

Cinzia Gori ha risposto all'appello di un trevigiano affetto da distrofia muscolare: «La tua battaglia è quella che sto combattendo con mio marito Amato De Monte»

Un malato a Napolitano: lasciatemi morire E l'infermiera di Eluana gli scrive: sono con te

di LUANA DE FRANCISCO

È malato di distrofia muscolare da quando aveva 13 anni e, ora che ne ha 54 e sente la paralisi aggredirgli anche i muscoli facciali, chiede soltanto di non essere costretto "per legge" a soffrire. «Lo Stato mi aiuti nella procedura di una morte dolce», ha scritto in una recente lettera al presidente Napolitano. In attesa di una risposta istituzionale, l'appello di Anniba-

le Fasan, dalla provincia di Treviso, dove abita, è rimbalzato a Udine. Perché ad allungargli una mano, nel frattempo, ci ha pensato Cinzia Gori, l'infermiera di Eluana Englaro. «La battaglia di Annibale è la stessa di tutti coloro che, come me e mio marito (l'anestesista Amato De Monte, ndr), lottano per il rispetto della dignità e dell'autodeterminazione delle persone».

IL DIBATTITO IN PARLAMENTO

«La gente ha il diritto di decidere se e quanto soffrire: nel mio lavoro assisto a casi di dolore disumano»



Il monito della Chiesa. E così, mentre l'arcivescovo di Udine, monsignor Andrea Bruno Mazzocato, in visita sabato a "La quiete", si è augurato che nel capoluogo friulano non si verifichino più «avvenimenti drammatici» come quello che, il 9 febbraio 2009, portò alla morte di Eluana, nei giorni scorsi, da questo stesso capoluogo, colei che, sfidando Chiesa, politica e mezza opinione pubblica italiana, aiutò la figlia di Beppino a uscire dall'incubo che per 17 anni l'aveva tenuta inchiodata a un letto in stato vegetativo, non ha esitato a manifestare la propria vicinanza a un possibile altro caso Englaro. Privatamente e, gioco forza, anche pubblicamente.

Le lettere. Appresa la triste storia di Fasan e ben conoscendo gli ostacoli che un disabile incontra nel vedere riconosciuti i propri diritti, Cinzia Gori ha preso carta e penna e gli ha scritto. Lanciando in tal modo un segnale di coraggio e solidarietà a colui che, con lucida rassegnazione, aveva a sua volta inviato una lettera al capo dello Stato, chiedendo «di essere assistito, attraverso l'Usl, nella procedura di una morte dolce, constatato - aveva affermato - che vivere senza poter gestire le mie capacità fisiche e senza avere introiti economici proporzionati risulta non solo in-

dignitoso e incostituzionale, ma soprattutto un'impresa persa in partenza». Parole pesanti come macigni, tanto da spingere l'infermiera udinese a cominciare la propria email con delle scuse. «Scusa a nome di un popolo che al momento è troppo preso più dall'apparire che dall'essere - gli ha scritto -, più dall'assicurarsi una poltrona che dal cercare di darsi da fare per lavorare a ciò per cui certe persone sono state votate e profumatamente pagate».

L'obiettivo della Gori è chiaro: sostenere, con la propria voce e il proprio esempio, l'appello di Fasan. Rendendosi anche disponibile a recarsi con il marito De Monte a Treviso, per tenere una conferenza sul tema del fine vita. «Grazie per la tua lettera - gli ha scritto -, che denuncia voglia di combattere e di giustizia. Tu sai che io e mio marito appoggiamo completamente e senza mezzi termini i tuoi principi di rispetto di libertà e autodeterminazione dell'individuo. Ne stiamo facendo motivo di battaglia personale e civile, contro un sistema vittima di un servilismo politico verso la Chiesa senza precedenti».

La reazione del sindaco. Toni forti, quelli dell'infermiera a capo dell'équipe assegnata a Elua-

na, che non erano piaciuti al sindaco di Casier (il Comune in cui abita Fasan), Daniela Marzullo, che, attraverso le colonne della stampa locale, le aveva replicato, ricordando anche l'approvazione di un ordine del giorno, nel dicembre del 2008, a sostegno della legge sul testamento biologico. Eppure, è anche contro la sua amministrazione che Fasan aveva puntato il dito, dichiarandosi «abbandonato dalle istituzioni». Due anni fa, dalla sua sedia a rotelle, aveva proposto al Comune un accordo, in base al quale si impegnava a lasciare in eredità il proprio appartamento, in cambio di un vitalizio che, intanto, gli avrebbe permesso «di sostenere una quotidianità economicamente dignitosa». L'idea, però, non aveva trovato seguito.

La paura di soffrire. La "crociata" di Cinzia Gori non comincia né finisce con il caso Englaro. «Per chi sta male, accettare un futuro di tortura è pazzesco - dice l'infermiera -. Chi, come me, lavora a stretto contatto con la sofferenza fisica e morale delle persone, sa bene quanto dilaniante e disumano possa diventare il dolore. E quanto questo possa fare paura a chi, davanti a sé, non vede altra prospettiva che quella di restare inchiodato in un letto per il resto dei suoi giorni. Non tutti sono sor-

retti dalla fede e, in forza di questo, disposti ad accettare di soffrire le pene dell'inferno a oltranza». Da qui, la battaglia per arrivare a una legge che lasci libertà di scelta a tutti. «La legge, in realtà - afferma Gori -, esiste già: è l'articolo 32 della Costituzione. Si tratta soltanto di completarlo, con direttive che consentano di specificare la possibilità di esprimere la propria volontà sulle cure, attraverso il testamento biologico. Di dire, cioè, se si sia disposti o meno a essere mantenuti in vita con un ventilatore. Di esprimersi, insomma, sull'accanimento terapeutico».

I casi sommersi. Di storie del genere, Cinzia Gori ne ha viste e continua a vederne tante. L'ultima in ordine di tempo, qualche



giorno fa, all'ospedale di Palmanova. «Una donna – ricorda – ha accompagnato il marito, affetto da Sla, in ospedale, a seguito di una crisi respiratoria. Con sè, aveva il testamento biologico. Ebbene, il medico non ha minimamente tenuto conto di quanto c'era scritto e lo ha tracheotomizzato. Ben sapendo che avrebbe potuto semplicemente intubarlo e poi decidere il da farsi con calma. Ecco per cosa ci battiamo: non si può calpestare in questo modo la volontà delle persone». Nè, secondo l'infermiera di Eluana, si può permettere, nel nome di una legge che ancora non esiste – il decreto Calabrò, in discussione in Parlamento – e di qualche associazione a favore della vita, imporre a chicchessia di soffrire. «Sono la prima a volere il bene della gente – conclude Gori -: la mia missione è questa. Ma se vogliamo mantenere in vita i pazienti, dobbiamo anche essere in grado di garantire loro strutture protette e adeguate alle loro esigenze».