

Morire di stato - Intervista a Mina Welby

Di Monica Lanfranco

"Il mio regalo a Piero? Quello di morire, di smettere di soffrire. Non aveva più sogni e desideri, andarsene senza dolore era l'unica cosa che voleva e potevo dargli"

Così Mina Welby ha descritto l'ultimo gesto di affetto verso il suo compagno, protagonista coraggioso, e generoso, di una vicenda che ha cambiato comunque la percezione della morte, e della scelta sulla morte, in un paese che ha sempre stentato a occuparsi di questo argomento. Mina sta continuando la lotta dignitosa e puntuale di Piero, e per questo le abbiamo rivolto alcune domande sul passato, sul presente e sul futuro di uno scontro etico e culturale così importante sui piani dei diritti individuali.

Puoi raccontare come è stata presa la decisione di cominciare la lotta tua e del tuo compagno per decidere come e quando porre fine alla propria vita?

Già nel 1997 dopo il suo ricovero per un mese e mezzo in rianimazione, tornato a casa tracheostomizzato, chiese ripetutamente di lasciarlo morire. Era completamente paralizzato e aveva urgente bisogno di riabilitazione motoria. Ci è voluta tutta la mia furbizia femminile per ridargli coraggio e motivazione per vivere. Fortunatamente Piero fu collaborativo e dopo pochi mesi riprese una vita quasi normale. Per l'aggravamento delle sue condizioni fisiche nel 2002 si ammalò di polmonite ab ingestis e accettò di essere nutrito attraverso un sondino nasogastrico. (Dopo due anni scelse di farsi togliere il sondino, dopo un faticoso svezzamento, nutrendosi in seguito con degli alimenti resi cremosi e di facile deglutizione). Furono mesi di grande sofferenza. E mentre silenziosamente fece ricerche su internet sul tema eutanasia non aveva perso la sua grande ironia su se stesso e sulla vita. Per dare un esempio ecco una sua mail del 15 maggio 2002 al blog di Claudio Sabelli Fioretti dove scrive, prendendolo in giro: «Caro Claudio, comprendo la tua sofferenza..stare a Salina deve essere dura...ma penso anche agli sfortunati calamari...[...].Gasparri (si può dire?) ha dichiarato che la stretta di mano è antigenica e bisognerebbe ripristinare il saluto romano...non ti avranno nemmeno detto che il Cav. distribuisce caramelle...cosa che la sinistra non è mai riuscita a fare...io, invidiosamente, spero che queste notizie ti tolgano l'appetito...come erano gli spaghetti?...scotti? e il bianco Hauner?...sapeva di tappo? e i calamari ripieni alla malvasia?...troppo sale?...il poeta ammoniva: 'La Vita? Un gioco affatto/degno di vituperio,/se si mantenga intatto/un qualche desiderio.'»

Contemporaneamente era già aperto dal primo maggio il forum dal titolo "eutanasia" sul sito di Radicali Italiani con l'incipit, un grido di aiuto da una zattera alla deriva: "tutto fermo? Altro che deserto dei Tartari...mentre si scruta l'orizzonte...i terminali come me...invidiano gli Olandesi... SVEGLIAAAAA." Mi sentii profondamente scossa nell'animo. Per me significava la sua ricerca di trovare un modo per uscire da questo mondo, per lui diventato sofferenza. Si sentiva imprigionato in un corpo che non lo voleva più seguire. Anche la respirazione era diventata faticosa nonostante il ventilatore del quale non poteva più farne a meno, come fino a qualche mese prima. Lo aiutai a fare delle ricerche su internet sul tema eutanasia. Dentro di me sentivo un peso, ma lo feci per rendergli la vita più accettabile. Gli anni passarono con continuo aggravamento delle sue condizioni fisiche. All'inizio del 2006 aumentò la stanchezza e incapacità a star seduto eretto sulla carrozzina. Un giorno mi chiese di somministrargli un'alta dose di un sedativo, per farlo addormentare e poi staccare il ventilatore per lasciarlo morire. Gli spiegai che avevo i miei dubbi che sarebbe potuto morire così senza sofferenza. "Nemmeno la persona più cara al mondo mi aiuta a morire," fu il suo commento sul forum. Maturò dentro di sé la decisione di chiedere aiuto ai compagni radicali. Chiese loro di fare con lui una battaglia per l'eutanasia, prima di tutto la sua. Li interpellò durante una assemblea di direzione dove

era collegato su internet. M'immedesimo nei suoi amici che avevano grande stima e affetto per lui e credo, che sentire la sua richiesta di aiuto sia stato per loro sconvolgente. Io mi sentivo come tramortita e cercavo a fatica di seguirlo nei suoi progetti. Oggi li giudico i più importanti della sua vita. Fui l'esecutrice del suo piano. Come da ventinove anni gli leggevo ogni desiderio dagli occhi, anche se doloroso, questo dovevo continuare a fare. Scrisse la lettera al Presidente della Repubblica. Sperava che realmente si trovasse un medico nelle file dei radicali che gli avrebbe somministrato un cocktail letale. Non fu così. Gli dissi che lo avrei portato in Svizzera. "L'Italia si deve muovere", rispose. "Fate presto!" esortava i radicali. Acconsentì a varie riprese televisive e interviste che lo sfinivano. Dopo una settimana di torture mediatiche chiusi la porta di casa ai giornalisti. Si mise in contatto con dei medici belgi che lo visitarono e trovarono le sue condizioni tali da potergli consentire l'eutanasia. Cercai di convincerlo che l'eutanasia non era possibile mettere in pratica in Italia in modo pubblico, senza far condannare il medico e chi vi avrebbe collaborato (a me della galera non importava nulla) ad almeno quindici anni di carcere. Trovò una via d'uscita: chiese una sedazione terminale con conseguente distacco dal respiratore. Finalmente, dopo un seminario alla sede dei radicali organizzato insieme a medici, bioeticisti e politici si decise per questa modalità. Ma il medico dov'era? Chi lo doveva fare? Ecco dott. Mario Riccio, medico anestesista dell'ospedale di Cremona che si dichiara pronto ad accompagnare Piero nel suo ultimo viaggio. Intanto mi aveva chiesto altre volte di sedarlo con il sedativo che assumeva la sera per poter dormire. Lo vedevo alla fine delle sue forze fisiche e gli feci coraggio di "terminare il lungo lavoro che da anni stavamo facendo". La decisione del giorno e dell'ora la fece lui: "mercoledì sera dopo i pacchi" (la trasmissione portafortuna per dei concorrenti su Raiuno). Nel pomeriggio di quel 20 dicembre mi disse "il Calibano (Calibano è il titolo del suo blog) deve andare avanti". Per me fu il suo testamento spirituale di continuare la battaglia iniziata insieme a lui.

Perché dal tuo punto di vista è così importante poter decidere di sé e del proprio corpo anche nella parte finale dell'esistenza umana?

Decidiamo tutta la vita come trattare il nostro corpo. Ricordo gli urli di mio fratello, quando mamma lo portava dal barbiere per fargli tagliare i capelli. Per me, da bambina, farmi visitare dal medico era un trauma. La vita poi ti insegna molte cose, ti fai una ragione per accettare anche cure invasive per guarirti da una malattia, da un trauma dopo un incidente. Fino a quando possiamo esprimerci tutti acconsentiamo o dissentiamo, quando veniamo messi davanti a una realtà, anche difficile, da decidere.

Fino alla fine degli anni sessanta non si ha conoscenza di sopravvivenze biologiche di persone in stato vegetativo. I protocolli rianimatori sempre più sofisticati, applicati in situazioni limite, possono avere come esito uno stato vegetativo dopo il risveglio dal coma. Significa che una persona non ha più contatto con la realtà intorno a lei. Altre volte delle terapie prolungano solamente un'agonia dolorosa. Di molti esseri viventi sappiamo che cercano di isolarsi quando sentono di morire. Ricordo due momenti della mia vita, la prima volta a otto anni, dove mi sentivo leggera, leggera e già lontana dalla realtà intorno a me. La natura forte, la prima volta e una corposa trasfusione la seconda, mi hanno rimessa in vita.

Non si conoscevano malattie come la sla, distrofia. Dopo poco tempo diventando completamente paralizzati e rimanendo senza voce, senza poter più inghiottire si moriva per insufficienza respiratoria, per inedia o altre complicazioni. Oggi molti scelgono la tracheotomia ed essere ventilati artificialmente e la nutrizione artificiale. E' una vita accompagnata da gravi difficoltà. Spesso chi non vuole scegliere tali terapie deve morire a casa con grande malessere fino a quando non perde coscienza. E' difficile trovare un

medico benevolo che ti aiuta con una sedazione, addormentandoti, per non soffrire. Troppe volte il medico curante, ben consapevole che è una malattia che ha portato un organismo al termine della vita, sceglie la tracheotomia non richiesta dalla persona malata, ma dai suoi congiunti. So per esperienza che è difficile lasciar andar via una persona cara, quando lo ha chiesto, ma dopo aver chiara la sua posizione, è giusto fare l'ultimo sforzo dentro di noi al pieno rispetto della volontà della persona malata. Sicuramente è il più grande atto d'amore che si possa manifestare verso la persona amata.

Credo sia giusto che una persona, informata sulle sue condizioni di salute e sulle terapie che eventualmente la possano attendere, esprima oggi per poi, quando non potrà più esprimersi, su come vuole essere curata. La volontà liberamente espressa della persona bisogna sempre rispettare. Sento l'obbligo di rispettare anche chi scegliesse una cosa che è contro il mio concetto di morale. Ci sono appunto persone che scelgono l'eutanasia, perché non c'è altra via di fuga da un dolore insopportabile. Dovrei capire che per loro la morte è l'unico refrigerio per la loro vita. Sono dell'avviso che serva una legge a favore della depenalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito per i casi di estrema sofferenza.

Perché secondo te in Italia siamo così in ritardo nella politica istituzionale ma anche a livello di società civile sui temi etici?

In Italia c'è ancora molta superstizione. Gesti scaramantici li ho conosciuti soltanto venendo a Roma. Su molti temi non si vuole parlare o solamente sfogare i propri guai. Noto molta superficialità. I media quando ne parlano non fanno per la maggior parte delle volte buona informazione. In questi anni passati si parlava sull'onda dell'emotività. Quando poi il "caso" non faceva più notizia, anche le trasmissioni sui temi di bioetica non venivano più messi in programma. Ma ci sono anche cittadini che vogliono conoscere, sapere.

La politica istituzionale non conosce dialogo ma solo contrapposizione. Nella legislatura passata, al Senato, furono fatte delle audizioni sul tema di fine vita. Dal modo come è andata a finire deduco che pochissimi abbiano studiato, e nemmeno letto, quei documenti, raccolti in un libro di oltre 300 pagine. Quando ci si aggiorna poi su questi temi si sentano tutte le campane per poter capire e dialogare. Solo nel dialogo c'è democrazia. E il dialogo mi può convincere che il valore assoluto è la volontà, espressione di una vita che è appunto coscienza. Questa vera vita vuole e può decidere sulla propria vita biologica? C'è chi dice di sì, c'è chi dice di no. La legge deve rispettare ambedue e lo fa, dando libertà di scelta ad ognuno.

Bastano leggi che garantiscano l'autodeterminazione e l'esercizio dei diritti individuali sul corpo, sulla sessualità, sulle scelte riproduttive e affettive?

Certamente non bastano delle leggi. Serve consapevolezza e educazione e formazione continua di tutti i cittadini. Serve una nuova cultura. C'è grande fermento nella società civile. Si formano associazioni di studio, consulte di bioetica che a trecentosessanta gradi producono documenti a disposizione dei cittadini. Ci sono insegnanti, per ora ho conosciuto solo donne attente, che a scuola sanno trattare questi temi con forme di ricerca insieme ai ragazzi. Lasciami dire però, che è prima di tutto la famiglia che deve essere presente. Non si può delegare alle scuole, agli insegnanti, ai catechisti, agli amici o al caso l'educazione di un figlio. Essere educato nel pieno rispetto di se stesso significa aver metabolizzato nel proprio essere il rispetto per l'altro, in tutte le sue scelte. I giovani devono sperimentare il rispetto dei propri genitori nei loro confronti. Il contatto a pelle con

la mamma e il papà fin da piccoli dà loro quella sicurezza per poter vivere crescendo l'esercizio dei diritti della persona. A molti manca il tempo. Per tuo figlio lo devi trovare sempre.

Fino a quando nella nostra società, che dovrebbe chiamarsi civile, esistono discriminazioni sui diritti individuali, sessuali, sulle proprie scelte affettive, sulle scelte riproduttive delle coppie, delle donne single, sull'omogenitorialità non siamo in una democrazia matura. Più si evolve la nostra società, più abbiamo bisogno di esercitarci a dare libertà ai diritti umani e civili, soltanto così avremo in cambio libertà di vivere una vita piena per tutti.

In che modo credi che le donne possano dare un contributo originale nel percorso di crescita della coscienza dei diritti sui temi etici della vita e della morte?

Noi donne abbiamo una capacità di mettere in pratica con semplicità delle cose che spesso sembra impossibile poter realizzare. Vedo anche che sono più le donne degli uomini a compilare le dichiarazioni anticipate sui trattamenti sanitari. Sotto le controversie delle vicende di Eluana Englaro molte donne, dopo aver vissuto momenti tragici della propria famiglia, si dichiararono solidali con Beppino ed Eluana.

Il nostro paese porta ancora forti note maschiliste dove le donne fanno veramente fatica a conquistarsi il proprio terreno, e desidero che la donna riacquisti il suo posto nella società che si merita. Ancora siamo sul concetto lavori maschili – lavori femminili. Credo che nella convivenza moderna spetti proprio a noi il ruolo di instaurare l'antica armonia tra i sessi.

È un lungo cammino, ma bisogna iniziare. Sono sicura che non ci sarebbero più disquisizioni su diritti e doveri, sopraffazioni dei più deboli, non più violenza ma rispetto. Dico questo perché proprio sui temi etici del vivere e del morire sono state dette e fatte delle violenze inaudite nei mesi e ultimi tre anni passati. Proprio il senso pratico della donna aiuterebbe questo mondo a diventare umano e armonioso. Formando gruppi di studio e di ricerca insieme a uomini sensibili su questo tema, credo, anzi sospetto che lo si faccia già, possa dare una svolta al modo di essere della nostra società.

Altrimenti si cominci! Da qualche parte e in qualche modo bisogna pur farlo.