

→ **Ieri il sit-in** sotto il ministero dell'Economia. Vengono da tutta Italia e restano ore sotto la pioggia
→ **Rassicurazioni** «Cento milioni per l'assistenza in Finanziaria». Sempre che non mettano la fiducia...

Per il dolore dei malati di Sla il governo ha solo promesse

Sit-in a Roma sotto il ministero dell'Economia dei malati di Sla. Chiedono i soldi promessi, e poi negati, che possano permettere loro di pagare gli assistenti domiciliari. Altrimenti sono pronti a lasciarsi morire.

MARIAGRAZIA GERINA

ROMA
mgerina@unita.it

Andrea, uno scricciolo, si arrampica sulla carrozzina del papà. Ha due anni e mezzo. Quasi quanto la malattia di suo padre. Sclerosi laterale amiotrofica. «Maurizio ha cominciato a star male tre mesi prima che Andrea nascesse...». Solo a dirlo a Francesca, occhi neri, bellissima, trent'anni ancora da compiere, si spezza la voce. Tocca a lei parlare per suo figlio che non parla ancora (dice solo: «quando andiamo a casa?») e per suo marito che non parla più. Anche lui, trentatré anni, ha una faccia da ragazzino. E invece ha già fatto testamento biologico.

Maurizio non fa più nulla da solo. Accudirlo, vestirlo, fa tutto Francesca. Aiuti dalla loro Regione, la Calabria, non sono previsti. Ci sono solo i padri, già anziani. Il papà di Francesca, Carmelo, tecnico di laboratorio in pensione, si è giocato la buonuscita per costruire un ascensore per suo genero. «Calabria, Sardegna, Piemonte, Marche... eccoci qua la nazione unita», scherza Carmelo, approfittando del singolare incrocio di carrozzine venute da tutta Italia. Salvatore Usala e Giorgio Pinna, i due sardi che a colpi di sciopero della fame, un anno fa, si sono messi a guidare la rivolta. Alberto Damilano, psichiatra, che viene dal Piemonte. Laura Flamini e sua figlia da Grosseto. Sebastiano Marrone e suo figlio Dimitri da Ascoli Piceno. Bisogna guardarli in faccia, vedere il corteo di ambulanze pronte a soccorrerli se dovessero sentirsi male, guardare l'orologio a ogni ora che passa e loro ancora lì ad aspettare di essere ricevuti, per cogliere fino in fondo



Un momento del sit in di Malati di Sla(Sclerosi Laterale Amiotrofica), davanti al Ministero del Tesoro

la crudeltà di un governo che, dopo tante promesse, li costringe a scendere in piazza, e li fa attendere ore, sotto un cielo carico di pioggia, per provare ad ottenere in extremis l'essenziale. Cento milioni di euro - promessi l'ultima volta a giugno e poi derubricati dalla Finanziaria - per pagare gli assistenti domiciliari. Adesso solo chi ha i soldi se li può permettere. Gli altri devono fare senza.

La scelta di morire
«Se vogliono aiutarci lo facciano ora, dopo non si avvicinino a noi»

«Fin qua per dare voce e dignità ai malati di Sla», recitano gli striscioni fatti con le lenzuola. Le parole più dure non fanno rumore. Francesca si china a raccogliere proprio dalle labbra contratte di suo marito. «Ha detto: se lo Stato non si fa carico di noi, non ci resta che lasciarci morire, però questo si chiama omicidio». «Dal-

la Regione non abbiamo assistenza e lui non vuole ricadere su di noi, per questo quando arriverà la prima crisi respiratoria non vuole che gli sia fatta la tracheostomia». Meglio morire, questo c'è scritto sul testamento biologico di Maurizio. Ma sua moglie spera ancora: «Magari se riusciamo a ottenere l'assistenza, riusciamo a fargli cambiare idea...». «Ma se vogliono aiutarlo lo facciano adesso che vuole essere aiutato, poi nessuno si azzardi ad avvicinarsi a casa nostra», lancia il suo anatema Carmelo.

Ci vuole altro per ricordare al governo che è della vita e della morte che decide, finché è in carica? «Ci sono alcuni malati che probabilmente quand'anche fossero adeguatamente assistiti chiederebbero comunque di lasciarsi morire, è un loro diritto e va rispettato, ma prima c'è una battaglia che un paese civile deve combattere: garantire a tutti l'assistenza necessaria», spiega Alberto Damilano, psichiatra e malato di Sla, che preferisce parlare con i numeri. Attualmente 8 malati su 10 si lasciano morire

senza farsi mettere il respiratore. In piazza, in tanti hanno fatto la scelta opposta. Loro o i loro parenti. «Ma a volte penso che ho sbagliato», confessano, mentre le ore passano. E le carrozzine restano sempre lì. I signori di via Venti Settembre le tengono in strada tutta la mattina. Passano a dare la loro solidarietà Fabio Mussi, Paolo Ferrero, la senatrice del Pd Franca Biondelli che si batterà in Parlamento. Arriva Mario Melazzini, medico e malato, presidente dell'Aisla. Si aggiungono l'ex ministro Antonio Guidi e Valentina Valenti, tetraplegica. Sono quasi le due quando una piccola delegazione viene ammessa: solo Alberto, Salvatore e Mauro Pichezzi, il presidente dell'associazione «Viva la Vita». Ciò che ottengono è una promessa, appesa alle sorti del governo Berlusconi. Cento milioni per assumere gli assistenti domiciliari. Verranno inseriti nel maxiimpegno alla Finanziaria. Sempre che ci sia il tempo per discuterlo e approvarlo. «E se invece poi mettono la fiducia?». ❖

Foto di Guido Montani/Ansa