

**Pubblichiamo alcuni stralci della lettera pervenutaci da Marco Espa, consigliere regionale del PD della Regione Sardegna, padre di Chiara, una giovane colpita da gravissima disabilità psico-motoria fin dalla nascita, che ci scrive insieme alla moglie Anna.**

**Luglio 2008**

“Si dicono molte inesattezze e vorremmo dare un contributo per capire meglio le cose. Come al solito si dice: staccare la spina. Non c'è nessuna spina da staccare! Siamo contrari ad ogni forma di accanimento terapeutico ma l'alimentazione, l'acqua non sono accanimento terapeutico! Si parla di staccare la spina quando invece non c'è alcun meccanismo artificiale che tiene in vita Eluana, è solo il diritto ad essere idratata e alimentata.

Eluana viene ben accudita, esce dalla sua stanza, dorme, si sveglia. Come un neonato o come centinaia e centinaia di nostri figli che sono alimentati nello stesso identico modo. Se non le darai da mangiare e da bere ovviamente morirà.

Ritenere poi che l'alimentazione tramite il sondino sia come quella che si fa alle oche, per ingrassarle. Mai tale paragone, reso pubblico in questi giorni sui giornali, è stato più infelice e discriminatorio, uno stigma per le persone con disabilità. Migliaia di persone usano il sondino nasogastrico. Migliaia di persone in situazione molto più grave usano la PEG, ovvero ricevono l'alimentazione direttamente nello stomaco. E chiedono di essere alimentate. Chi chiede il sostegno per vivere purtroppo non fa notizia. E ora un tribunale italiano, in dispregio al diritto all'idratazione e alla nutrizione (che non è polmone d'acciaio o altre apparecchiature elettriche) recentemente sancito dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità (art. 25 lett. f) firmata per l'Italia dal Ministro Ferrero, ha deciso che Eluana dovrà morire di sete e di fame.

Il dibattito è centrato sulla paura della malattia. Si sentono affermazioni pericolose degne dell'eugenetica come, ad esempio, quelle che pretendono di dare dignità alla vita solo col tritico consapevolezza, coscienza ed autonomia. Secondo costoro, il resto è morte tagliando via con un tratto di penna milioni di persone con grave disabilità cognitiva, intellettiva e relazionale, con esperienza di malattie psichiatriche ecc. Con questa logica i 400 milioni di euro del fondo per la non autosufficienza sarebbero soldi buttati...

Sbaglia chi divide il dibattito tra posizione laiche e cattoliche. E' solo strumentale. La difesa della vita è un valore di tutti, un valore umano. Il Parlamento, la politica deve dare risposte, non i tribunali. Ci sono migliaia di persone con disabilità in una situazione analoga o più grave di quella di Eluana. Dobbiamo occuparci di questi temi ai confini della vita. Le persone con disabilità grave e gravissima chiedono non il diritto di morire, ma il sostegno per vivere.

Facciamoci carico tutti: io mi impegnerò come genitore ma ancor più questa volta come rappresentante istituzionale. Non dobbiamo giudicare la persona, mai, ma... il tribunale sbaglia. Leggere come il tribunale autorizza alla morte Eluana fa venire i brividi: bisogna opporsi, ora non al papà di Eluana, ma alla decisione del Tribunale.”