



*Napoli, 30 Settembre 2016*

*Intervento di Mara Scarponi, iscritta dal 2012 all'Associazione Luca Coscioni*

*E' una signora di 43 anni. Per alcuni anni faceva la farmacista a Cesenatico per i 6 mesi centrali dell'anno, mentre gli altri li passava all'estero, in paesi caldi. Dopo un ictus è tornata a vivere con i suoi genitori a Savignano sul Rubicone (Forlì-Cesena). Ma lasciamo la parola a Mara:*

Salve a tutti, mi chiamo Mara Scarponi. Nel 2008, mentre mi trovavo in India, ho avuto la dissecazione dell'arteria vertebrale e basilare destra, cioè il sangue che sarebbe dovuto arrivare alla parte posteriore del cervello è fuoriuscito dal lume del vaso sanguigno, prendendo false strade.

Se un evento traumatico ne fu la causa, non è certo.

La dissecazione è per lo più dovuta alla ipertensione e rotazione del collo e, quindi, può avermela causata qualche esercizio di yoga che avevo eseguito alcuni giorni prima.

Così mi ritrovai senza più poter muovere un muscolo del mio corpo, senza poter parlare, mangiare né bere, con la tracheostomia e il sondino naso-gastrico, che in seguito, mi sostituirono con la peg.

Muovevo solamente la palpebra sinistra!

Le prime cure le ricevetti in un ospedale indiano e, dopo il trasferimento aereo in Italia, mi ricoverarono per un anno nell'ospedale di Cesenatico, dove feci riabilitazione e da dove ne uscii leggermente migliorata poiché il mio cervello si era un po' riorganizzato: muovevo la testa e lievemente la mano e il piede destro; le fisioterapiste mi mettevano in piedi e, sostenuta, facevo qualche passo.

Diagnosi definitiva: sindrome di Locked-in incompleta.

Lo stato in cui mi trovavo creò una forte "arrabbiatura" verso tutti e verso la vita e durò alcuni anni, accompagnato da una cronica tristezza. Ritenevo che la mia vita non fosse dignitosa e solamente piena di frustrazioni giornaliere.

Una volta a casa migliorai ulteriormente, ma rimanevo impaurita pensando a un'esistenza da vivere in quelle condizioni, in un corpo che non conoscevo più, che aveva manifestazioni e reazioni agli stimoli diverse da quelle che avevo avuto per 36 anni. Muovevo un po' di più la mia parte destra e imparai a comunicare indicando le lettere presenti su una tabella.

Via di Torre Argentina 76, 00186 Roma

Email: [info@associazionelucacoscioni.it](mailto:info@associazionelucacoscioni.it)

Tel. 0668979286 Fax: 06327248

Fu provando queste sensazioni negative che il pensiero della morte, che già si era manifestato nel lungo ricovero in ospedale, diventò quotidiano e spesso presente nelle mie sintetiche comunicazioni.

Un giorno seppi da mia sorella che in Svizzera c'era una clinica dove praticavano il suicidio assistito.

Venni a conoscenza tramite internet della clinica Dignitas e delle modalità per potervi accedere.

Comunicai ai miei genitori la volontà di andare in Svizzera. Con estrema difficoltà, data la natura dell'argomento e dei miei limiti verbali, venne più volte affrontato questo tema, perché mio padre non era disposto ad accompagnarmi, diceva che mi avrebbe aiutato a vivere, non a morire. Mia madre sosteneva, invece, che il mio desiderio venisse esaudito e così anche lui, dopo alcuni mesi, si convinse.

Il fatto che in Italia non fosse legale, pur ritenendolo illogico, non era considerato un grosso limite per me. In quei momenti di alta drammaticità che stava vivendo l'intera famiglia, recarsi in Svizzera per il mio suicidio assistito era solo una difficoltà in più in una situazione già molto difficile.

Io ero talmente concentrata su di me e sulla orribile condizione in cui mi trovavo che non pensavo alle conseguenze legali che sarebbero ricadute sui miei genitori nel caso mi avessero accompagnata, anche se mi dispiaceva che dovessero affrontare la difficoltà emotiva della perdita di una figlia e, contemporaneamente, avere problemi con la giustizia italiana ma, ripeto, ero molto concentrata su di me.

Tramite mail entrai in comunicazione con la Dignitas, Mi scrissero che, dopo avere esaminato i miei referti, il loro medico avrebbe deciso se farmi la ricetta per prendere il farmaco letale, il sodio pentobarbital, che autonomamente avrei dovuto introdurre nel mio corpo attraverso la peg. Il medico avrebbe posizionato la siringa nella imboccatura e io avrei dovuto spingere lo stantuffo affinché il liquido entrasse nello stomaco. Inviai i responsi medici richiesti e dopo averli visionati mi scrissero, nell'aprile del 2010, che avevo ricevuto la "luce verde provvisoria", ossia un loro medico era disposto a prescrivermi il farmaco, previa visita medica e colloquio.

In quella occasione mi dissero che avevo la possibilità di agire in 3 modi: avere la opportunità della morte volontaria, ma andare in Svizzera in futuro, quando sentivo giunto il momento, o andare a fare il primo colloquio, fare rientro a casa, ritornare in seguito per il secondo colloquio e il giorno dopo il medico mi avrebbe accompagnato alla morte volontaria, o andare a fare 2 colloqui in giorni alterni nella stessa settimana e, poi, l'accompagnamento alla morte.

Mi scrissero anche quali erano i documenti da inviare richiesti dall'autorità svizzera e di mandare i formulari compilati. Li riempi mia madre, perché io non ero più in grado di scrivere e firmò mio padre, mio amministratore di sostegno.

Dopo avere inviato tutto ciò che mi richiedevano, si poté telefonare per fissare l'appuntamento.

Mia madre telefonò, mi venne messa la cornetta vicino all'orecchio, perché sentissi quello che mi doveva dire la segretaria e mi venne dato un appuntamento con una dottoressa per il 9 settembre 2010, nella camera d'albergo dove avremmo soggiornato.

L'8 settembre partii con i miei genitori e mia sorella, con un camper preso a noleggio, in cui potevamo stare comodamente in 4 e dove avrei potuto stendermi durante il lungo viaggio. Arrivammo a tarda sera e andammo a dormire in albergo. La triste e pesante permanenza in quel paese e l'attesa del colloquio venivano meglio tollerate perché avevo comunicato ai miei familiari che dopo la visita del medico sarei rientrata a casa con loro e tornata in seguito per il secondo colloquio e l'accompagnamento alla morte volontaria. Questo rese, ai miei occhi, i miei familiari un po' meno afflitti. La mattina seguente, dopo la lunga igiene personale, mia mamma mi vestì e tutti insieme facemmo una passeggiata nel paese. Dovevamo attendere il pomeriggio per l'appuntamento col medico. Per esaudire una mia richiesta mi portarono a vedere quella che conoscevo come la clinica Dignitas. In quel momento era chiusa e aveva l'aspetto di una comune casa, niente struttura ospedaliera, come invece mi aspettavo.

Tornammo in albergo per l'incontro con la dottoressa, che era svizzera, ma conosceva abbastanza bene l'italiano. Nella stanza eravamo tutti presenti. Io potevo, brevemente e con fatica, rispondere alle sue domande tramite la tabella con le lettere dell'alfabeto. Indicavo con il dito ciascuna lettera che componeva la parola e poi la frase. Sebbene avessi la possibilità di comunicare, trovavo questo sistema enormemente frustrante.

La dottoressa cercò di dissuadermi dal proseguire il percorso del suicidio assistito e dopo un po' le dissi che avrei provato a vivere così. Lei se ne andò, ma io non ero contenta. Ho sempre pensato, e tuttora lo penso, che cambiai idea per mancanza di coraggio e per la presenza dei miei familiari.

La mattina seguente i miei e mia sorella, credo felici, mi riportarono a casa.

Accedere al suicidio assistito ha un costo molto elevato; chi non ha possibilità economiche non può esaudire il suo desiderio-diritto di morire. Si deve continuare a lottare per ottenere l'eutanasia legale in Italia.

Via di Torre Argentina 76, 00186 Roma  
Email: [info@associazionelucacoscioni.it](mailto:info@associazionelucacoscioni.it)  
Tel. 0668979286 Fax: 06327248

Di ritorno dalla Svizzera ero sempre nel mio "incubo", ma negli anni sono migliorate, un pochino, le mie condizioni fisiche e mi sono abituata alla mia "prigione" che i miei genitori cercano di rendere "dorata". Oggi, su mia richiesta, mi accompagnano più spesso fuori casa, ogni tanto vedo amici e sto da loro anche da sola per alcune ore, qualche volta vado al cinema, leggo o mi leggono libri e giornali, da anni uso il comunicatore vocale e soprattutto uso il computer che mi tiene occupata per parecchie ore. Il pensiero della morte, anche se non era più quotidiano, mi abbandonò con l'intervento di una psicologa che, a mie spese, vidi per 2 anni.

Circa 3 anni fa un amico mi regalò un vaporizzatore per marijuana. Usarla mi fa stare meglio, mi rilassa, mi fa ridere, anche di me e dei miei limiti e mi fa "compagnia" nei momenti di profonda solitudine, anche se sola non lo sono mai. Il mio non è un uso terapeutico, ma lo stato, almeno in alcune condizioni, dovrebbe permetterne l'uso e facilitarlo economicamente.

Nel 2015 feci un corso di meditazione trascendentale, sempre a mie spese, traendone un certo beneficio. L'insegnante venne a domicilio. Seguo tuttora la pratica. Attualmente, con una editor, sto scrivendo un libro sulla mia storia. Da un po' di mesi è il mio lavoro quotidiano.

Condivido le vostre battaglie. Buon proseguimento di lavoro.

*Mara Scaponi*