

Il senatore Mirabelli: io, malato di Sla «Assenza dello Stato insopportabile»

L'intervista con l'amico e giornalista Damilano su Rai 3: finché posso lavorare, ha senso andare avanti
«Serve una legge sul fine vita. E milioni di caregiver sono completamente abbandonati»

L'attività politica

L'esponente del Pd non riesce a votare, ma presenta interrogazioni

di **Valentina Bertuccio D'Angelo**
MILANO

«Finché potrò lavorare e incontrare persone penso che la vita abbia un senso. Posso essere utile». La Sla è riuscita (forse, non del tutto) a togliere il senatore Franco Mirabelli dalla politica (non può votare, mentre continua a presentare interrogazioni e progetti di legge grazie al gruppo dem), ma di certo non ha tolto la politica dal senatore Franco Mirabelli. Sessantasei anni, vicecapogruppo Pd in Senato, una vita al servizio della res publica e sempre a sinistra (è stato anche segretario provinciale a Milano dei Ds fino alla nascita del Pd). In campo fino a quella data spartiacque che è stata il giorno della diagnosi, pochi mesi dopo la caduta del governo Draghi nel 2022.

«Ero già stanco e cominciavo a fare fatica a parlare, ma mai avrei pensato di avere una patologia tanto grave. Mi è crollato il mondo addosso, ma grazie a mia moglie e mio figlio non mi sono mai disperato. Continuo a svegliarmi la mattina convinto che serva», ha spiegato - attraverso un puntatore che parla

per lui - a Marco Damilano, che l'ha intervistato venerdì sera per la trasmissione 'Il cavallo e la torre' su Rai 3. Un colloquio tra amici di vecchia data, lontano dal pietismo, non per questo meno commovente. Fine vita, diritto di scegliere fino alla fine, la solitudine dei caregiver.

Mirabelli, nonostante il progredire di una malattia che ha marcito inesorabile (è immobilizzato e muove appena le mani e la testa), ha deciso di smentire chi dice che chi fa le leggi decide su questioni di cui non sa nulla. «Se penso ai bisogni di chi è nelle mie condizioni e alle risposte della politica, vivo una distanza insopportabile. Ci sono due leggi necessarie, ma che restano lettera morta, quella sul fine vita e quella sui caregiver. Parliamo di milioni di persone tra chi ha bisogno di assistenza e i loro familiari che si sentono giustamente abbandonati dallo Stato. Oggi per me è fondamentale intervenire per migliorare l'assistenza e la ricerca sulla SLA. Devo farlo perché la vivo sulla mia pelle e devo raccontarla anche per chi ha meno possibilità di farsi sentire. Manca una politica per coordinare e finanziare la ricerca e l'assistenza. spesso totalmente a carico delle famiglie».

In casa Mirabelli i caregiver sono il figlio e la moglie, ma c'è anche il supporto di un centro specializzato come il Nemo di Niguarda e la Fondazione Mauge-ri, garantisce un intervento do-

miciliare. «Purtroppo però non sono tanti i territori che possono dare questi servizi», denuncia Mirabelli.

Cura, certo. Assistenza. Ma anche libertà di scegliere come e quando dire basta. Eppure in Italia una legge sul fine vita è ancora di là da venire. «Penso che le indicazioni della Corte costituzionale siano importanti ma insufficienti - commenta Mirabelli -. Escludono i malati che non vivono grazie alle macchine, ma che non per questo soffrono di meno. Purtroppo anche tradurre in legge le indicazioni della Corte con questo centrodestra sembra impossibile».

Franco Mirabelli è circondato da centinaia di pedine degli scacchi collezionate negli anni in giro per il mondo. E c'è un'ironia un po' amara nel fatto che la sua preferita sia il cavallo: «È il più imprevedibile». Come la vita, che l'ha messo davanti alla prova più dura: «Mi manca il cibo, che non posso più assumere, mi manca la possibilità di partecipare alla vita sociale, mi manca poter viaggiare». In compenso c'è uno sguardo più diretto all'essenza delle cose: «Capisco meglio quali sono poco importanti, cose su cui ci perdo troppo tempo». Il tempo, appunto, l'unica risorsa di cui ti accorgi davvero quando senti che ti scivola via. «È una cosa che cerco e voglio sia utile per me e per gli altri. Il tempo non mi manca, ma non per questo è meno prezioso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La scoperta

«Mi crollò il mondo
Non mi sono disperato
grazie a mia moglie
e a mio figlio»

Cosa servirebbe

«Politiche
per finanziare
la ricerca
e l'assistenza»

La sofferenza

«Mi mancano il cibo,
la vita sociale
e il poter
viaggiare»

La battaglia

«Ci sono leggi
necessarie
Ma che restano
lettera morta»

Il cambiamento

«Capisco meglio
quali cose
sono poco
importanti»

CHI È

1 ● A PALAZZO MADAMA

Eletto dal 2013, ha 66 anni

Il senatore Franco Mirabelli è nato nel 1960. Gli esordi nel PCI, poi ha militato nel Pds. Dal 2013 è senatore per il Pd del quale è vicecapogruppo a palazzo Madama

2 ● LA SLA

Comunica con un dispositivo

Ormai paralizzato dalla malattia, Mirabelli comunica attraverso un puntatore elettronico con il quale compone le parole che pronuncia per lui

