

LE STORIE DI CHI E' USCITO DAL COMA

Il malato non vuole morire, chiede di non restare solo

VITA E BIOETICA

17_02_2017

**Marco
Guerra**



Non ci sono malati che vogliono morire ma solo gente che chiede di non essere lasciata sola nella sofferenza. È questo il messaggio che emerge dai racconti dalle persone uscite dal coma, da uno stato vegetativo o da una lunga lotta contro una malattia gravissima,

che ieri hanno animato la conferenza stampa alla Camera dei deputati, organizzata da ProVita Onlus per lanciare la petizione, sottoscrivibile sul sito notizieprovita.it, che chiede il ritiro del disegno di legge sul testamento biologico in discussione alla Commissione Affari sociali di Montecitorio.

Non si tratta di eroi e nemmeno di persone di persone che si definisco coraggiose. Max Tresoldi, risvegliatosi dal coma dopo 10 anni; Sylvie Menard, ricercatrice oncologica, collaboratrice di Veronesi, affetta da tumore al midollo osseo;

Sara Virgilio, caduta - dopo un terribile incidente - in un coma dal quale vi erano remote probabilità di uscire e Roberto Panella, risvegliatosi dallo stato vegetativo dopo due mesi, sono solo individui che si sono aggrappati alla vita con tutte le forze, esempi di dignità che mostrano che non esiste una esistenza che non sia degna di essere vissuta.

“Tutti da giovani, in piena forza e coscienza, pensiamo di non poter accettare uno stato di disabilità, ma quando si diventa fragili e malati la vita ha il sopravvento su tutto, si è in grado di sopportare enormemente di più di quello che si pensava da sano”, ha detto Sylvie Menard, ricercatrice oncologica ed ex allieva del prof. Veronesi, che era favorevole all'eutanasia e aveva persino redatto un testamento biologico. Poi la Menard ha scoperto di avere un cancro inguaribile al midollo osseo e la sua prospettiva sulla vita e la morte è cambiata radicalmente divenendo una ferma oppositrice dell'eutanasia: “Scrivere da sano “io, così, no”, non ha senso: bisogna viverle, certe situazioni, io ho vissuto anche condizioni molto pesanti, avvilenti ma non mi sono mai sentita indegna”.

Roberto Panella, entrato in coma dopo un incidente alla giovane età di diciotto anni, ha raccontato la sua lotta per la sopravvivenza e dieci anni di lungo calvario per la riabilitazione. La madre ha rivelato alcuni episodi spiacevoli riferiti al personale medico, che davano ormai per spacciato suo figlio in sua presenza. Roberto ha quindi affermato che fa più male l'indifferenza delle gente delle istituzioni: “Non ci serve un siringa per morire ma uno stato che sappia prendersi cura dei malati e reinserirli nella società”.

Poi è stata la volta di Sara Virgilio. Anche per lei la vita è cambiata a circa 20 anni, dopo un terribile incidente causato da un pirata della strada, lo stato di coma si è sommato a molte altre problematiche fisiche. Questo stato ha indotto i medici a ritenere che al 99,9% Sara non ce l'avrebbe fatta, oppure, anche se fosse uscita dal coma, non ci sarebbero state possibilità di recuperare una vita "normale". Molte persone, davanti ad una prospettiva del genere, disporrebbero nelle proprie Dat di essere lasciati morire per disidratazione. Eppure ieri Sara, bellissima donna di 43 anni,

ha raccontato della sua laurea in biologia, della specializzazione e delle sue attività di ricercatrice. “La mia paura – ha spiegato Sara parlando del coma - era che avrebbero potuto staccarmi le macchine, perché io ero alimentata meccanicamente, avevo il sondino naso-gastrico, ed ero idratata. Ma per me, la mia condizione non era un problema; l'unico problema era riuscire a dire agli altri: non ammazzatemi perché io sono viva”.

E' infine intervenuto Max Tresoldi: la mamma ha raccontato come, dopo un gravissimo incidente, Max sia entrato in coma e poi in stato vegetativo. Max è l'esempio vivente di quanto può essere potente la volontà e l'amore dei genitori. La madre ha raccontato quando dopo dieci anni di stato vegetativo, presa da lo sconforto, una sera non ce l'ha fatta a fare il segno della croce a Max: “Fattelo tu, se vuoi” gli disse sfidandolo. E lui lo fece, compiendo il primo gesto volontario della sua nuova vita e sfatando tutte le previsioni dei medici che lo consideravano un vegetale.

Alla conferenza erano presenti anche alcuni parlamentari che si stanno battendo per una modifica radicale del ddl. Eugenia Roccella, Gian Luigi Gigli, Alessandro Pagano e Paola Binetti. Il Pd, forte del sostegno annunciato da Cinque Stelle e Sel, finora ha bocciato tutti gli emendamenti – anche quelli presentati dell'alleato centrista 'Area popolare' – che chiedono di circoscrivere e limitare in quali casi è prevista la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione e di non mortificare il medico come mero esecutore delle volontà eutanasiche del paziente espresse nelle Dat, le disposizioni di trattamento anticipato. L'obiettivo è portare il testo al voto dell'aula il 27 febbraio e per riuscirci la Commissione ha tenuto anche sessioni notturne andando avanti a tappe forzate. “Finora i catto-dem non hanno dato segni di vita – ha riferito alla Nuova Bq la Roccella – qualcuno dice che forse Fioroni farà un po' di ostruzionismo in aula. Sicuramente una legge del genere merita una discussione approfondita e non un voto a colpi di maggioranza”.