

## Quegli occhi di vita dentro il dolore «Nella malattia c'è anche bellezza»

VINCENZO VARAGONA

Ancona «Ho scoperto la bellezza della vita dopo la malattia». È la voce metallica di Franco, che esceda un sintetizzatore vocale comandato da un puntatore oculare, sul letto, nella sua abitazione di Sirolo.

È la storia di un medico marchigiano, condannato dalla Sla e immobilizzato, a letto, per quasi vent'anni.

La racconta la moglie, Maria Antonietta, che insieme ai figli Marta e Luca l'ha accudito 24 ore su 24 per tutto questo tempo, fino al gennaio dello scorso anno quando, in piena pandemia, Franco ha cessato di vivere.

Pia oggi è referente locale Aisla e continua la sua battaglia. Anche lei medico, con un sofferto sorriso sulle labbra, fatto nello stesso tempo di gioia e stanchezza, si racconta. «Franco con la Sla si è fermato, nel suo corpo, ma nello stesso tempo è rinato nel cuore e con i sensi, alla ricerca della bellezza. Si commuoveva ascoltando il cinguettio degli uccelli, di cui solitamente neanche ci accorgiamo. E poi si è commosso, in occasione di due uscite speciali, in barella, in ambulanza, una a Loreto, alla Santa Casa, l'altra sulla spiaggia di San Benedetto del Tronto, sua città d'origine. Diceva sempre di avere riscoperto l'amore per la vita, anche e forse soprattutto in queste condizioni, e che ringraziava il Signore per questo grande dono. Così ha aiutato anche noi ad apprezzare questo regalo».

Pia ieri sera era al suo posto, al banchetto allestito da Aisla al Teatro delle Muse di Ancona, dove è andato in scena un riadattamento dei 'Promessi Sposi' in chiave moderna a scopo benefico, per progetti di ricerca a favore di questa durissima patologia. Una donna instancabile, con tanti amici che prima sostenevano la famiglia in un'impresa proibitiva, e oggi la sostengono, invece, in questa campagna di sensibilizzazione e ricerca di attenzione sulla malattia e in particolare sulle condizioni di vita dei malati e dei loro familiari. «Sono attenzioni - commenta Pia - che diventano essenziali per consentire alle persone malate e ai loro cari una vita dignitosa».

Un passaggio, questo, di grande attualità alla luce del dibattito di questi mesi sul fine vita e sul suicidio assistito. Franco, Mario, Antonio incarnano, infatti, modi tanto diversi di vivere lo stesso dramma. «Sull'impatto che il dolore e la sofferenza abbiano sulle esistenze delle persone - commenta Pia - non si possono esprimere giudizi.

Le reazioni dipendono dalla sensibilità, dalla cultura, dall'educazione ricevuta, dai sostegni familiari e sociali, anche - appunto - dalla vicinanza delle istituzioni. È comunque un calvario, ma per Franco, per tutti noi, è davvero valso la pena viverlo».



## Avvenire

Nessun giudizio dunque, anche se la storia di Mario e Antonio, in questi giorni, ha molto colpito l'opinione pubblica, suscitando un dibattito dalle tante sfumature. Nessuno ha certezze, dopo la sentenza della Corte Costituzionale del 2019 che individua i requisiti che rendono non punibile l'aiuto al suicidio medicalmente assistito. I primi due casi italiani si sono registrati nelle Marche. A ripista quello di Mario, tetraplegico da tanti anni dopo un incidente stradale, che da mesi chiede con ogni mezzo alle autorità sanitarie di essere messo nelle condizioni di accedere alla 'soluzione finale'. La sanità marchigiana si è trovata a gestire un precedente assoluto e lo ha fatto con la massima cautela possibile, generando anche l'irritazione dell'Associazione Luca Coscioni, che ha incalzato gli interlocutori anche con denunce pesanti, come quella per tortura. Dopo mesi di tortuosi percorsi amministrativi, la svolta che gli interessati definiscono storica: la definizione del farmaco e del dosaggio per arrivare all'obiettivo. Lentamente, con questo precedente, si avvicina al traguardo anche l'altro caso, quello di Antonio, il cui iter è cominciato in un secondo momento. Dall'Azienda sanitaria regionale non arrivano prese di posizione o commenti, anche se si avverte un certo imbarazzo nel dover, in qualche modo, prendere atto, a forza di carte bollate, e con il rischio di incorrere anche nel codice penale, di una strada che sembrerebbe segnata, con la responsabilità di dover determinare la morte di una persona. Tra il desiderio di chiudere una vita di atroci sofferenze, e il dovere di consentirlo, c'è tuttavia ancora spazio per ragionare. La legge non vincola la struttura pubblica a gestire questo passaggio. Farlo privatamente è un rischio importante, e apre a nuovi scenari, anche questi imprevedibili. RIPRODUZIONE RISERVATA LA STORIA Franco se n'è andato un anno fa, a causa della Sla. La moglie: «Diceva che il suo calvario non era inutile e ha aiutato anche noi ad assisterlo. Le attenzioni di chi è vicino sono essenziali per chi soffre» Franco, durante la malattia, insieme a moglie e figli che l'hanno accudito. «Con la Sla si è fermato, nel suo corpo, ma nello stesso tempo è rinato nel cuore e con i sensi» ha detto la donna.