

di Valentina Calzavara

La vita, a volte, gioca brutti scherzi. Mette sulla strada degli ostacoli, te li ritrovi davanti, all'improvviso. Sei costretto a frenare bruscamente, fino a fermarti. Poi, ti guardi intorno, cerchi una via di fuga per ripartire, per correre più veloce, contro il tempo, per bruciare le tappe dell'esistenza che non hai ancora raggiunto e che, presto o tardi, la malattia potrebbe toglierti per sempre. Il matrimonio, un viaggio, sistemare le carte per non lasciare alla famiglia incombenze burocratiche, il mutuo da pagare.

Nel caso di Mauro Benetton, 48 anni di Ponzano, l'ostacolo incrociato lungo la via della vita si chiama "malattia dei motoneuroni" una presunta Sla.

A soffrire di Sclerosi Laterale Amiotrofica, nel Trevigiano sono 88 persone. Una patologia subdola, che attacca in maniera diversa, un formicolio alla gamba, oppure al braccio, un abbassamento di voce. A poco a poco uccide le cellule nervose che fanno muovere i muscoli, la mente resta vigile mentre il corpo diventa una prigioniera. Non c'entra l'età, molto spesso, la Sla colpisce i giovani.

Il caso di Mauro, che ha affidato il suo pensiero a una lettera indirizzata al nostro giornale, ne è un esempio. I sintomi sono cominciati a maggio, all'improvviso, prima di allora tutto era normale. La routine di un padre di famiglia, i sogni concepiti insieme alla compagna e il lavoro come operatore socio sanitario alla Casa dei Gelsi, impegnato ad assistere i malati terminali.

Mauro, perché ha deciso di raccontarsi pubblicamente?

«La diagnosi della mia malattia è arrivata pochi giorni fa, il 17 ottobre, come una sentenza, ma ho tanta fame di vita. Sì, ho tanta voglia di vivere e desidero comunicarlo al mondo, non per presunzione ma perché sento il bisogno di farlo e, in tutto questo, la speranza mi dà la forza di vincere il dolore. Voglio combattere fino alla fine per chi mi vuole bene ma, soprattutto, per me».

Come si è accorto che qualcosa non andava?

«Otto mesi fa. Inizialmente non riuscivo ad appoggiare bene il piede sinistro, lo sentivo pensate e lo trascinavo. Non ci ho dato importanza, credevo fosse un disturbo momentaneo. Ma non fu così, in breve le cose peggiorarono. Non comandavo più la gamba e infine mi sono trovato con il braccio sinistro bloccato. Lì all'Hospice, dove lavoro da nove anni, mi era diventato impossibile sollevare persino una caraffa d'acqua, mezzo chilo o poco più».

Cosa ha fatto?

«Mi sono consultato col medico e sono scattati i controlli, una lunga lista di esami: visita neurologica, risonanza magnetica cerebrale e cervicale, quindi il ricovero al Ca' Foncello. Ancora analisi e l'arrivo della diagnosi: "Probabile malattia dei motoneuroni", cioè Sla. In quell'istante, di fronte a quel macigno appena caduto sulla mia strada, tutto si è fermato».

Uno stop durato molto poco, perché lei ha deciso di ingranare le marce. Come ha reagito?

«Ora la mia vita è accelerata. La malattia non è prevedibile al momento faccio fatica a salire le scale e a muovermi. Da solo non riesco a gestire le bambine, ma sto vedendo di fare velocemente le cose prima che sia troppo tardi, prima di non riuscire ad affrontarle più».

Per esempio, quali progetti vuole realizzare?

«Voglio sposarmi, la cosa era



Mauro Benetton, 48 anni, ponzanese ha scoperto da pochi giorni di essere malato di Sla: ha scritto una lettera alla "tribuna", poi la decisione di raccontare di persona

Prima un formicolio alla gamba poi il piede che si trascinava: ho fatto tutti gli accertamenti e alla fine la diagnosi. So bene cosa mi aspetta

Voglio sentirmi libero di decidere le mie cure, la dignità del malato va rispettata fino all'ultimo momento. All'Hospice dell'Advar ho imparato molte cose

LA STORIA

«Io, ammalato di Sla a 48 anni ho una grande voglia di lottare»

Mauro Benetton, operatore sanitario di Casa dei Gelsi, racconta lo shock iniziale, poi la reazione «L'ho saputo da pochi giorni. Non temo la morte, ma combatterò per non lasciare solo chi mi ama»

LA SITUAZIONE

Ottanta casi nella Marca e una normativa lacunosa sul tema del "fine vita"

Cinquemila persone in Italia soffrono di Sla. Nel Veneto sono circa 600 i pazienti ufficialmente iscritti nel registro malattie rare con una diagnosi accertata di Sclerosi Laterale Amiotrofica. Nella Marca sono 80. «Una volta riconosciuta la patologia, la rete assistenziale si attiva per supportare il malato e la sua famiglia, però in Italia manca ancora una legge che disciplini in modo chiaro il rifiuto della persona a sottoporsi ai trattamenti e quindi il fine vita».

Daniela Fasolo, presidente di Asla (Associazione Sclerosi Laterale Amiotrofica onlus) tratteggia così la situazione del nostro paese dove, al momento, non esiste una regolamentazione riguardo l'eutanasia. «La Sla, una volta diagnosticata, dà diritto a una serie di esenzioni. Di fronte a casi di particolare gravità vengono rilasciate anche le impegnative di cura per garantire l'assistenza del malato. In questo senso c'è un buon aiuto, e noi come Asla forniamo anche un sostegno

psicologico». Ben più lacunoso invece il campo in materia di fine vita. Il dibattito resta aperto, una direzione certa non è stata presa, giurisprudenza, scienza ed etica, spesso entrano in conflitto tra loro senza trovare una soluzione. Risposta che alcuni malati si sono dati autonomamente, o con l'aiuto dei propri familiari: basta ricordare al caso Welby, nonché del trevigiano Paolo Ravasin, che si è spento lo scorso febbraio dopo aver rifiutato l'alimentazione artificiale, unico

modo rimastogli a quel punto per vivere, visto l'aggravarsi della Sla. «La scelta deve spettare all'ammalato», conclude la presidente Fasolo, «il problema si pone nel momento in cui la persona non è in grado di esprimere la sua volontà o non abbia dato indicazioni sotto forma di testamento biologico. In questo caso il medico, davanti a un problema che mette a rischio la sopravvivenza, è sempre chiamato a intervenire per la vita». (v.c.)

già in programma ma mi sbrigherò. Qualche mese fa sono andato a salutare i genitori di mia moglie in Brasile. Ho venduto la mountain bike che era la mia grande passione. Sto investendo le mie energie per sistemare tutto, per non lasciare

incombenze economiche ai miei affetti».

Dopo aver saputo di una malattia così grave cos'è cambiato in lei e in chi le sta vicino?

«Sicuramente la scaletta delle priorità si è modificata. Sto

reagendo, ho iniziato a prendere dei farmaci e a fare fisioterapia. Insieme alla mia famiglia stiamo cercando la forza di andare avanti. Non ho paura di morire, ma di lasciare da solo chi mi ama».

Il lavoro all'Hospice l'ha fat-

ta entrare più volte a contatto col dolore, con la sofferenza e con il delicato tema del fine vita. Qual è la sua opinione al riguardo?

«Prima facevo manufatti in cemento armato, ho scelto di diventare operatore socio sani-

tario all'Hospice perché l'idea di aiutare gli altri mi faceva stare bene. Quell'impiego mi ha insegnato molto. Ho imparato che la volontà della persona è sacrosanta e che le si deve portare il massimo rispetto».

Diritto, scienza o coscienza, chi deve avere l'ultima parola di fronte alla sofferenza?

«La legge deve riconoscere un limite all'invasività delle cure. Voglio poter decidere di me stesso. L'idea che ho in questo istante è che non mi sottoporò alla tracheotomia o alla peg (alimentazione artificiale). Voglio sentirmi libero di scegliere se sarà necessario. A volte bisogna sapere non andare oltre. Anche nella sofferenza va sempre conservata e tutelata in ogni modo la dignità del malato. A un certo punto, se la persona lo chiede, ci si deve fermare».

MALATTIA E RISPETTO DEL MALATO: DI' LA TUA

WWW.TRIBUNATREVISO.IT