

Testimonianza. Marco Pedde e la Sla: «Sostegni per non cedere al male»

Marco Pedde, nuorese, ha cominciato quella che lui stesso chiama la sua «seconda vita» nel febbraio 2010, quando gli fu diagnosticata la Sla. Parla anche delle dat e del fine vita.

Marco Pedde, nuorese, ha cominciato quella che lui stesso chiama la sua «seconda vita» nel febbraio 2010, quando gli fu diagnosticata la **Sla**. È stato appena nominato vicepresidente della sezione cittadina dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, collabora con il settimanale diocesano *L'Ortobene*, la sua rubrica «[Scrivendo con gli occhi](#)» è stata rilanciata a livello nazionale dall'agenzia *Sir*.

Conosceva Patrizia?

[L'ho conosciuta quando appresi la notizia che anche a lei, tra l'altro mia coetanea, le fu diagnosticata la Sla.](#) Ero già stato tracheotomizzato. Siamo poi rimasti in contatto sino a quando anche lei ha dovuto procedere, a causa di una crisi respiratoria, alla tracheotomia.

Come vive con questa malattia?

La convivenza è molto soggettiva, vieni catapultato in una realtà sconosciuta cui devi adattarti facendo uno sforzo immane, è uno stravolgimento totale della tua vita precedente. Ho profondo rispetto per chi sceglie autonomamente e serenamente di non accettare questo differente modo di vivere e allo stesso modo per coloro che scelgono di continuare a vivere questa diversa condizione.

Cosa occorre fare per i pazienti e i loro familiari?

Per la ricerca medica il percorso è lungo e travagliato, mentre il sostegno diretto alle famiglie deve essere immediato e concreto. È ciò che avviene in Sardegna dove, a differenza di tutte le altre regioni, comprese quelle che si vantano di essere virtuose in materia di sanità e assistenza, esiste un importante contributo economico – con il progetto «Ritornare a casa» – che permette ai malati di terzo livello, con un elevato grado di non autosufficienza, di vivere la malattia in seno alla propria famiglia, circondato dai propri cari.

Che ruolo ha l'Associazione?

Lo scorso dicembre sono stato nominato vice-presidente di Aisla Sardegna per la zona del centro-nord dell'isola. Sono consapevole che è un impegno difficile, cercherò di portarlo avanti al solo fine di aiutare i miei compagni di viaggio, nel rispetto dei loro voleri, offrendo tutte le informazioni necessarie sulla patologia e le sue complicità.

Che opinione si è fatto della legge sulle Dat?

È la risposta a un'esigenza che prima veniva regolamentata attraverso sentenze giudiziarie, lasciando ampio spazio alla discrezionalità dei magistrati.

Quali riflessioni induce una malattia come la Sla?

La volontà autonoma dell'uomo prevale sulla tecnica, rappresentata in questo caso da un ventilatore meccanico che si sostituisce ai muscoli respiratori e che ti permette di rendere attivi i polmoni, e dunque anche di vivere, anche se sicuramente non secondo le proprie aspettative. In una società in cui prevale la tecnica l'uomo diventa uno strumento nelle sue mani: non è più il fine in quanto persona umana dotata di dignità, ragione e coscienza, che lo rendono capace di autodeterminarsi.

Franco Colomo

Avvenire.it, 6 febbraio 2018