

Il dibattito su politica e diritti

L'INTERVISTA

«L'eutanasia per tutti? Io dico no Ale ha amato la vita sino alla fine»

Il padre del giovane vissuto 14 anni in stato vegetativo: «Da mio figlio ho imparato tante cose»

ENRILISETTO

«**D**iscutiamo sull'eutanasia per chi soffre, ma bene ha fatto la Corte costituzionale a non lasciare con l'ombra. Chi sta bene, paradossalmente, può sempre decidere se vivere o morire. Io dico che la vita è bella, sempre». Giancarlo Pivetta è il presidente dell'Associazione Amici di Ale. Ale era suo figlio, morto nel gennaio 2020 dopo 14 anni e mezzo di stato vegetativo, «per noi di minima coscienza».

La Corte costituzionale ha dichiarato inammissibile il referendum sull'eutanasia: non tutela la vita.

«Credo che questa vicenda sia un po' strumentalizzata. Sono d'accordo sul trattamento di fine vita per coloro che soffrono, ma non mi unisco a coloro che ritengono questa bocciatura una sconfitta dei di-

ritti».

Perché?

«I promotori ritengono che si toglie la possibilità di morire a chi vuole farla finita. Non è vero, ci sono le possibilità della sedazione profonda e del rifiuto dell'accanimento terapeutico. Ma col referendum si voleva fare in modo che chiunque non vuole vivere può morire. Mancanza di libertà? La libertà è un'altra cosa: se sono una persona normale e non ho problemi, se voglio morire non mi serve una legge. Ma non deve diventare una cosa normale».

Cosa potrebbe succedere, a suo avviso?

«Un domani anche le persone più instabili potrebbero chiedere di morire e mi sembra grave. Dico sì ad eventuali soluzioni per chi soffre, sta male, per situazioni particolari, ma non sono per niente d'accordo sull'eutanasia. Non è naturale che chiunque possa scegliere di morire».

Lei è genitore di un ragazzo che per oltre 14 anni ha

vissuto in stato vegetativo. Ha mai pensato all'eutanasia?

«Mai. Se in casa si parla solo di morte e dolore, il malato è portato a formarsi un orientamento. A casa nostra si è vissuta la vita. Ale è morto nel gennaio 2020. Era arrivato al punto che il suo corpo non riusciva più a creare globuli bianchi. Insieme ai medici si è decisa la sedazione profonda. Andare oltre sarebbe stato accanimento».

Perché rifiuta di ritenere che fosse uno stato vegetativo?

«Per noi era di minima coscienza, sebbene non riconosciuta. Quando usciva con me e mamma Loredana a cena, verso le 22 si addormentava. Con sua sorella, a una festa di Capodanno, rimase sveglio sino al mattino. Di notte ci segnalava le esigenze fisiche con colpi di tosse, dopo dormiva. Inipoti li teneva in braccio: quando gli dicevo di lasciarmi, allentava la presa. In chiesa faceva la comunione.

Ritenevamo avesse una percezione di coscienza e secondo me l'hanno tutti, solo che non si è ancora riusciti a codificarla».

Alex avrebbe accettato l'eutanasia?

«No e ne parlavamo quando stava bene. Secondo lui la vita doveva essere vissuta. Sono parole che sembrano messe in bocca, in realtà era così».

Sono stati anni limitanti?

«No, col camper abbiamo girato mezza Europa, in aereo andammo in Egitto, abbiamo battuto la Croazia e percorso il Cammino di Santiago. Ci è capitato pure sentire dire "piuttosto che così, meglio morto". Alcune di quelle persone, però, dopo che hanno frequentato noi e Ale, hanno cambiato idea».

Che fine ha fatto il progetto della Casa dei risvegli?

«A Vajont non se n'è fatto nulla, ma noi ci crediamo e la vogliamo. Si chiamerà Casa di Ale».—

© RIPRODUZIONE RISERVATA





Giancarlo Pivetta, presidente dell'Associazione Amici di Ale, col figlio Alessandro e il già primario di oncologia al Cro **Umberto Tirelli**

«No all'accanimento terapeutico, ma chi vuole morire non ha bisogno di una legge»

«Chi mi diceva "piuttosto che così meglio farla finita" ha cambiato idea»