

MARINA GARAVENTA RACCONTA IN UN LIBRO LA SUA VITA

«La Principessa sul pisello?»

Sono io. Storia di una malata che se non ride non vive»

«S e non rido non vivo» è il motto di Marina Garaventa. Chi lo può dire, lo può anche fare. Lei no. Da anni vive sdraiata in un letto, intubata. Non riesce a parlare, né mangiare, né muoversi. Però scrive e legge, con qualche fatica, grazie all'ausilio del computer. Così sono nati questa intervista e il libro «La vera storia della principessa sul pisello», edito da De Ferrari, che martedì prossimo (ore 18) sarà presentato a Mentelocale. Marina Garaventa lo firma insieme alla fisioterapista Emilia Tasso, perché vuole vivere e ridere, anche raccontando «per brevi immagini, schizzi e riflessioni, quattro anni che hanno dato un senso e un corso nuovo alla mia vita», dice.

Ha scelto lei di chiamarsi principessa sul pisello?

«Il soprannome mi è stato dato dagli amici che, scherzosamente, ironizzavano sulla mia voglia di comodità quando si andava in vacanza. Al mare volevo sempre il lettino e portavo con me qualche cuscinetto per stare più comoda».

In cosa consiste la sua giornata?

«Sveglia ore 7, colazione (tutto frullato); dalle 8 alle 11 toilette, medicazioni, controlli macchine, ginnastica; fino alle 13 lettura giornali, disbrigo posta e blog; pranzo e telegiornali; fino alle 15,30 lettura; fino alle 20 scrivo; cena; fino alle 24 tv (film o programmi giornalismo o sport); dormire. Le cose più importanti per me sono scrivere e comunicare, facendo il possibile per non perdere il contatto col mondo esterno. In tutto questo è essenziale il computer che mi ha permesso tutto ciò, anche questa intervista».

Ci sono problemi pratici che si potrebbero risolvere con altre leggi?

«Per quello che riguarda l'assistenza sanitaria ai grandi invalidi, la legge italiana è sufficientemente valida: io non posso assolutamente lamentare carenze del servizio, ma so che ci sono altri come me che non hanno avuto uguale sostegno. Si tratta quindi, molto spesso di mettere in atto la normativa vigente, snellendo e ottimizzando il servizio. Dalla Asl 3 di Genova, da cui dipendo, ho avuto grande attenzione e ringrazio tutti».

Dopo Elsa, che l'ha tanto aiutata, ci sono stati altri cani?

«Oggi c'è Frida, cane-cavallo, alano in-

crociato con labrador, che, nonostante la mole, con me è dolcissima».

Qual è l'errore più frequente commesso da chi si trova a contatto con un handicappato?

«Avvicinarsi con pietismo, evitare di usare i vocaboli che ricordano la sua infermità, insomma non considerarlo una persona ma vederlo solo come «una povera creatura». Io scherzo sempre sulle mie infermità e così anche parenti e amici finiscono per non vederle più. Giorni fa, discutevo con un'amica e mi accaloravo tanto che lei, ad un certo punto, mi ha detto: «...e non gridare!». Siamo scoppiate a ridere: io non emetto suono, parlo a gesti o col pc».

Ritiene che le leggi attuali permettano il rispetto di tutti i suoi diritti di cittadino?

«Le leggi ci sono: io ho potuto, per esempio, votare a casa. Il problema è sempre quello che si dovrebbe far capire a tutti, medici e sanitari compresi: hanno di fronte una persona e non un numero o un caso. Il libro, scritto da me e da Emilia Tasso, impegnata nel campo riabilitativo, vuole spiegare anche questo».

In cosa consiste la sua malattia?

«Improvvisamente, nel 2002, ho perso conoscenza e sono entrata in coma: ricoverata nel reparto di rianimazione di Villa Scassi, mi hanno subito intubata. Uscita dal coma velocemente, dopo una serie di esami approfonditi, visti i sintomi, hanno subito diagnosticato la sindrome di Guillain-Barré. Dopo tre mesi e dopo essermi stabilizzata, mi hanno trasferita all'Unità di Terapia intensiva Respiratoria dell'Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria, diretta dal dottor Ennio Mantellini, che mi segue ancora, dove son rimasta dieci mesi. La Guillain-Barré è una sindrome che con cure adeguate scompare. Ormai ne sono guarita ma, purtroppo io avevo già, dalla nascita, la rarissima sindrome di

Ehlers-Danlos che colpisce i muscoli e di cui si conosce pochissimo: la combinazione delle due sindromi mi ha indebolito la muscolatura da non poter neppure respirare da sola. Uso quindi un apparecchio per la ventilazione forzata collegato al mio apparato respiratorio attraverso una tracheotomia».

Che importanza ha avuto la musica

nella sua vita?

«Ha fatto parte della mia esistenza: mio padre Ottavio, tenore, e mia zia, soprano, hanno «invaso» di musica la mia vita. Per farmi dormire, da piccola, mia madre mi cantava le arie d'opera. Da grande mi sono occupata di musica e spettacolo».

Cosa pensa di Welby e dell'eutanasia? Gli dedica un capitolo nel suo libro.

«Parliamoci chiaro: i malati come me sono già morti! Sono morti il giorno in cui il loro corpo ha «deciso» di smettere di funzionare e hanno ricevuto dalla tecnologia, che io ringrazio sentitamente,

l'abbuono, il regalo di un prolungamento dell'esistenza. Ma come tutti i regali, anche questo vuol essere contraccambiato con merce altrettanto preziosa: una sofferenza fisica e morale che solo una grande forza di volontà può sopportare. Nel momento in cui il gioco non vale più la candela, il paziente deve poter decidere quando e come staccare la spina. Lo Stato deve garantire la miglior vita possibile a questi malati, tramite assistenza, supporti tecnologici e contributi ma non può arrogarsi il diritto di decidere della loro vita sulla base di astratti principi etici, molto validi per chi si sta col culo su un bel salotto, diventano assai stucchevoli quando si sta nel piscio. Capisco la perplessità di certi medici ma, benché io non abbia mai pensato di staccare la spina mi batterò, parafrasando Voltaire, perché chi vuole lo possa fare in piena libertà. Lo dice una che ha una bella famiglia e un'assistenza perfetta sotto ogni aspetto e che, nonostante, l'inqualificabile condotta della Chiesa Cattolica Romana, è sicura che ora Welby riposi in pace nell'infinita misericordia di Dio».

Secondo lei quando inizia la vita (se ne parla rispetto al dibattito sull'aborto) e quando inizia la morte di un individuo?

«Sempre lo stesso discorso: la 194 è una buona legge ed è ipocrita pensare di eliminare l'aborto vietandolo. Bisogna fare in modo che non sia «necessario» farlo. Non è tanto importante il momento ma come nasce la vita: deve poter nascere con amore e rispetto. Un individuo muore quando non può avere vita di relazione con gli altri e con se stesso».

Come si riesce a superare certi

traumi? A cosa si fa ricorso, per esempio per non diventare cattivi, egoisti?

«Bisogna continuare a far funzionare il cervello rimanendo il più possibile in contatto con la realtà, anche se terribile. Io, nel momento più drammatico, nel reparto di rianimazione, ho rispolverato il vecchio "cogito ergo sum" cioè penso quindi sono. Proprio in rianimazione è nata l'idea del libro: Emilia Tasso, per farmi coraggio, mi ha detto: dai, escine fuori che poi scriviamo un libro».

Cosa le fa più paura?

«Perdere il contatto con la realtà e con chi mi sta vicino».

Ci sono film sul tema dell'handicap

che le piacciono, in cui è trattato in modo corretto?

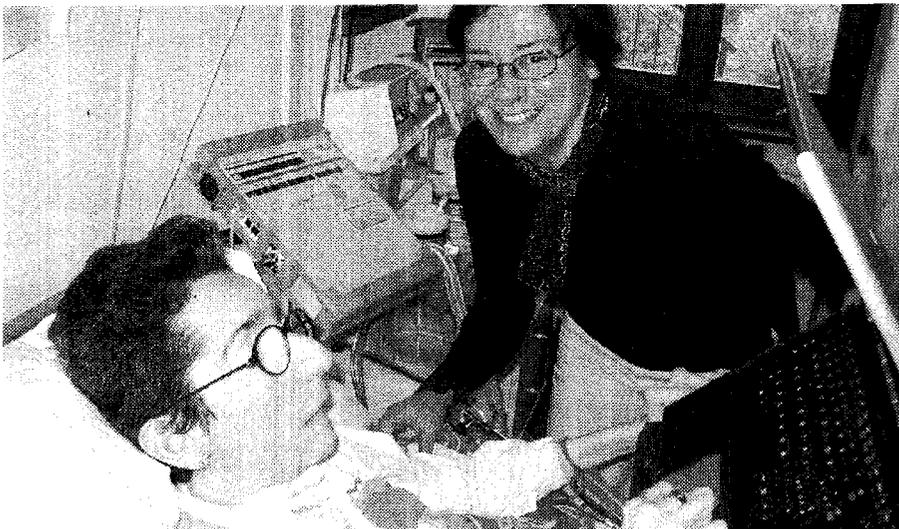
«Mi è piaciuto molto "Il mare dentro" e "Million dollar baby". Tutti e due terminavano con la morte per eutanasia ma nel rispetto della dignità e volontà della persona».

Quanto è importante il computer?

«Il pc è vitale perchè mi tiene in per lei contatto col mondo. Poi, non potendo parlare, sostituisce la mia voce con un sintetizzatore vocale. Io non posso reggere una penna e scrivo col pc, non posso reggere un libro e leggo sul pc. In pratica il pc moltiplica le mie forze residue consentendomi un minimo di autonomia. Nella stesura del libro è stato basilare: co-

municavo con Lia via pc, ho inviato il libro a De Ferrari col pc, ho contattato Maurizio Maggiani (che firma la prefazione ndr.) col pc, rilascio interviste col pc. Non ho mai amato la tecnologia informatica ma ora l'adoro: attraverso il blog ricevo lettere da tutto il mondo. Del resto io sono sopravvissuta grazie all'alta tecnologia medica: il mio respiratore è regolato da un computer. Il mio blog (www.laprincessasulpisello.splinder.com) è aperto dal 15 maggio e raccoglie i miei pensieri, le mie opinioni e i ricordi di una vita non facile ma vissuta pericolosamente! è molto visitato e anche qui tratto vari argomenti».

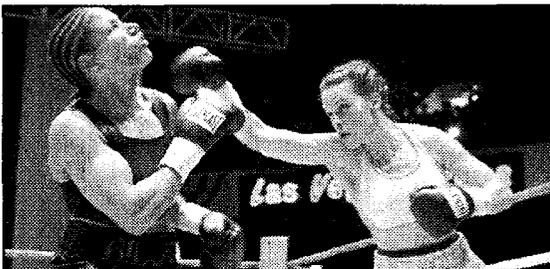
ELIANA QUATTRINI



L'autrice, da anni, vive sdraiata in un letto, intubata. Non riesce a parlare, né mangiare, né muoversi. Però scrive e legge, con qualche fatica, grazie all'ausilio del computer. Così è nato il libro che martedì prossimo sarà presentato a Mentelocale

Marina Garaventa scrive al computer nella sua stanza nella casa di Savignone

Clint Eastwood e Alejandro Amenabar: due film sull'eutanasia



MILLION DOLLAR BABY (2004) di e con Clint Eastwood. Frankie, allenatore di boxe, in palestra incontra Maggie, una ragazza determinata a combattere sul ring, che sulle prime lui tenta di scoraggiare ma che poi, vista l'ostinazione della giovane, decide di aiutare e prende sotto la sua protezione... Un colpo micidiale cambierà per sempre la vita di Maggie (Hilary Swank)



MARE DENTRO (2004) di Alejandro Amenabar. La vera storia di Ramón Sampedro, tetraplegico spagnolo, che per trent'anni ha combattuto per ottenere il diritto all'eutanasia. A sostenerlo su posizioni opposte sono due donne, Julia e Rosa, che si trovano a fare i conti con i principi che fino a quel momento hanno regolato le loro vite... Con Javier Bardem, Belén Rueda e Lola Duenas

SU EUTANASIA E ABORTO



CASO WELBY: il filo è stato staccato nel dicembre 2006. «Parliamoci chiaro: i malati come me sono già morti! Nel momento in cui il gioco non vale più la candela, il paziente deve poter decidere quando e come staccare la spina, anche se io non ci ho mai pensato»



LA "194" è una buona legge ed è ipocrita pensare di eliminare l'aborto vietandolo. Bisogna fare in modo che non sia "necessario" farlo. Non è importante il preciso momento in cui nasce la vita ma come nasce: deve poter nascere con amore e rispetto