

➤ *Una cultura de la vida y del amor. Michael Cook escribe en MercatorNet sobre la figura de Maryannick Pavageau, una mujer afectada por el síndrome locked-in, premiada por su lucha en favor de los discapacitados*

❖ **Cfr. La más alta condecoración francesa a una tetrapléjica**

Fuente: MercatorNet - Fecha: 5 Noviembre 2010 - Aceprensa

Francia ha concedido la Legión de Honor a una mujer afectada por el síndrome de *locked-in* (personas totalmente paralizadas y conscientes, pero que pueden utilizar el movimiento vertical de los ojos para comunicarse) y afectada por una tetraplejía desde hace 30 años. Maryannick Pavageau, de 56 años, recibió la distinción por sus años de lucha en favor de la dignidad de los discapacitados y los minusválidos.

En 1984, cuando tenía 29 años, Maryannick tuvo un ataque que le dejó parcialmente paralizada. Durante algunos meses estuvo en coma y cuando finalmente despertó sólo podía mover los párpados. Pasado un tiempo recuperó en parte el habla y el movimiento de los dedos. A pesar de ello, cuando regresó a casa después de 32 meses en el hospital seguía necesitando atención médica las 24 horas del día. Apenas podía comunicarse con su marido y con su hija de dos años. Algo realmente demoledor para una mujer activa que trabajaba como abogada y consejera matrimonial.

Pero la señora Pavageau resultó ser una mujer con determinación y coraje. “Cuando descubrí el estado en el que estaba no se me ocurrió nunca pensar ‘¿Por qué a mí?’ -señala- sino al contrario, me dije, ‘¿Qué es lo que sigue?’”.

“No es el sufrimiento físico el que conduce al deseo de morir sino el desaliento que supone sentirse como una carga”

○ **Rechaza la eutanasia**

A pesar de sus grandes impedimentos ha sacado adelante a su hija –diplomática en la actualidad-, ha viajado a sitios como Roma o Pekín y se ha convertido en una activista en la defensa de los discapacitados y en contra de la eutanasia. Jean Leonetti, cardiólogo y diputado en el Parlamento francés que escribió en 2008 un informe que sirvió para que el Gobierno cerrara la puerta a la legalización de la eutanasia, quedó tan impresionado por su inteligencia y coraje que le dedicó un capítulo titulado “la fuerza inmóvil” de su libro sobre la eutanasia en el que describe cómo Pavageau hace frente a su discapacidad.

Su entrevista con el doctor Leonetti, en la que éste recogió material para su informe sobre la eutanasia, es verdaderamente conmovedora. “Toda situación dolorosa exige respeto. Pero ¿es justo decir que ‘ya es suficiente’ cuando la gente pide ayuda a gritos? Debemos redefinir el significado de las palabras, dar un paso atrás, y no dejarnos atrapar por las olas de la emoción. Hay que saber distinguir entre lo que se presenta como un gesto de amor y lo que en realidad es un grito y una desesperada búsqueda del amor.

“Ha llegado el momento de que las asociaciones que defienden a los más débiles participen en el actual debate y afirmen inequívocamente que todos, a pesar de sus impedimentos, percances, desánimos, tienen su lugar en la sociedad, que no hay límites a la dignidad humana”.

“Confieso que en ocasiones me he sentido deprimida, completamente harta de todo”.

“Pero como respuesta a esa profunda desmoralización, ¿sólo podemos esperar lo que hipócritamente se ha venido en llamar “el último acto de amor”? Reconozco que nuestra situación puede ser muy difícil a veces. Incluso aunque se alivie el dolor físico existe un sufrimiento mental, pero puedes mantener la esperanza porque no estas solo. Debemos mantener la esperanza, aunque solo sea en el progreso de la ciencia.

○ **El estímulo para luchar por la vida**

La señora Pavageau concedió una entrevista a un periódico local de Sainte Nazaire, donde reside, en la costa Atlántica francesa, después de recibir el premio. “Toda vida merece ser vivida, afirma. Puede ser hermosa, a pesar de la situación en la que nos encontramos. Siempre es posible un cambio. Este es el mensaje de esperanza que me gustaría transmitir. Estoy firmemente en contra de la eutanasia porque no es el sufrimiento físico el que conduce al deseo de morir, sino el desaliento que supone sentirse como una carga. Todos aquellos que piden morir por lo general lo que buscan en realidad es amor”.

A pesar de su parálisis y de necesitar atención médica continua, Pavageau encontró en el amor su familia el estímulo para luchar por la vida. “Mi vida no es lo que podría haber sido, pero es mi vida. Al final, tengo que ser fiel a mis valores. Contaba con el amor de mi marido y mi hija Myriam, que tan sólo tenía dos años en aquel momento y eso me dio la fuerza para luchar. A pesar de mis dificultades, Myriam me ha comprendido siempre al hablar con ella”.

Hace dos años, Pavageau escribió un artículo en el que criticaba el debate sobre la eutanasia en los medios. “Los pronunciamientos públicos causan daños colaterales inesperados entre la gente que padece enfermedades serias como el síndrome de *locked-in*. Vemos muchos programas de televisión y de radio. Y en respuesta a nuestro profundo desaliento –¿quién está libre de sufrirlo?– solamente se nos ofrece ese supuesto derecho final, hipócritamente bautizado como signo de amor”.

“Un estudio reciente sobre la calidad de vida de los pacientes que sufren el síndrome *locked-in* descubrió, ante el asombro de los médicos, que a la pregunta ‘¿Si sufres un ataque al corazón te gustaría ser reanimado?’, la gran mayoría de la gente contestaba afirmativamente”.

Pavageau se mostraba orgullosa de convertirse en Caballero de la Legión de Honor, la más alta condecoración francesa, aunque la ve como un reconocimiento a todos aquellos cuya dignidad queda reducida cuando los consideramos como “vegetales”.

[www.parroquiasantamonica.com](http://www.parroquiasantamonica.com)