

## Quanti inganni sul tramonto della vita

di Giovanni Battista Guizzetti

Il ruolo svolto dai media nella costruzione del consenso è noto. Tutti ne siamo in un certo modo vittime. L'induzione di sempre nuovi bisogni è la più efficace e incruenta tecnica per imporre un modello culturale. Bisogni e desideri mai conosciuti prima in brevissimo tempo si trasformano in inalienabili diritti, necessità improrogabili, quasi una precondizione alla vita stessa. Accade così che l'ideale della nostra vita, ciò che più desideriamo, è diventare un uomo sano, di successo, sempre a posto e sicuro di sé, che ha la possibilità di soddisfare quelli che continuiamo a chiamare desideri, ma che in realtà sono semplici capricci. Per meno di questo, pensiamo, la vita non vale, non vale la pena essere vissuta. C'è un'altra, non meno insidiosa, modalità attraverso cui assistiamo quasi impotenti a questo processo di manipolazione e omologazione del nostro io: lo stravolgimento del significato delle parole. Parole come compassione, pietà, cura, condivisione, vita, morte, sofferenza, persona umana, disabilità, malattia, perdono ogni densità, e si disfano in una melassa di opinioni, di pareri e di interpretazioni.

L'apice di questo stravolgimento è raggiunto quando si tratta di descrivere condizioni come la sofferenza, la malattia, la morte. Quando questi eventi proprio non possono essere ignorati perché la realtà li impone, li si spettacolarizza, per poterli banalizzare. Talora la ricerca dello scoop fa diventare di dominio pubblico volti, nomi e storie intime, familiari e sofferte. È l'estremo inganno per tentare di celare ciò che ognuno di noi ogni giorno incontra in un familiare, in un amico o semplicemente nel vicino di casa. Così la sospensione dell'idratazione si trasforma in un molto meno inquietante "staccare la spina", la cura erogata in un accanimento terapeutico, la passione di chi si prende cura e l'assistenza verso chi soffre o sta vivendo gli ultimi istanti della sua vita in una violenza privata, l'abbandono terapeutico in una scelta compassionevole, l'eutanasia nel diritto a "una morte dignitosa".

È incredibile come ormai tutti siamo convinti che malati e disabili vivano nel terrore dell'accanimento terapeutico, di diventare vittima del delirio di onnipotenza di una classe medica che ha perso il vero significato del suo compito. La mia esperienza di medico, ma anche l'esperienza umana di tutti noi, ci dice ben altro. Ci dice che quello che l'ammalato teme veramente è di essere abbandonato nel bisogno di un dolore non controllato, di una insopportabile sofferenza, vicino a una morte ormai imminente. Teme una pratica medica che, superata la fase della guaribilità, non si faccia più carico di lui. Teme una cultura medica che lo abbandona proprio nel momento in cui sussistono sempre più i mezzi per garantire buona qualità di vita anche rispetto alle malattie croniche, quando non sia più possibile guarire, anche quando la vita è ormai giunta al termine o quando, come nello stato vegetativo, ci si trovi in una condizione di grave disabilità.

È veramente intollerabile questo tentativo in atto, questo sforzo, sostenuto da quasi tutti i media e da influenti opinion leader, per orientare l'opinione pubblica più o meno esplicitamente verso l'eutanasia, presentata come l'unica possibilità per riaffermare la propria dignità di uomini e di pazienti nei confronti di una ormai disumanizzata pratica medica. Ma la rinuncia all'accanimento terapeutico è da tutti condivisa e non richiede affatto l'apertura all'eutanasia perché nessun medico oggi ne sostiene la liceità. Ma non solo. L'accettazione dell'eutanasia rischia di diventare l'escamotage per far fronte alla scarsa disponibilità delle risorse, per evitare la loro utilizzazione in favore dei soggetti deboli, facendo sì che quei medesimi soggetti si convincano a non richiedere tutela oltre certi standard di evoluzione delle malattie e colpevolizzandoli, insieme ai loro familiari, ove simile rinuncia non si realizzi. Si tratta di esigere una buona medicina; ma per far questo è necessario esigere anche una buona informazione che sappia sconfiggere questa visione utilitaristica della vita e della persona umana.

Quando ogni sforzo per la cura della fase acuta e tutti i possibili trattamenti riabilitativi sono stati erogati cosa accade? Cosa succede a un soggetto in stato vegetativo prolungato e alla sua famiglia? Quale sostegno viene oggi dato a un così grande bisogno, ma, soprattutto, questo sostegno è adeguato? Allo stato attuale dobbiamo purtroppo constatare che la risposta assistenziale erogata è del tutto insufficiente e caratterizzata da un'assoluta disomogeneità dei percorsi di cura. Nel nostro Paese, al di fuori di poche "isole felici", non è ancora stata realizzata una rete di servizi dedicati allo stato vegetativo prolungato. La carenza assistenziale riguarda non tanto e non solo la gestione della fase acuta di malattia, quella delle terapie e delle riabilitazioni intensive, quanto quella della fase di cronicità. Oggi accade che a soggetti portatori di problematiche e con una domanda assistenziale simile si aprono scenari del tutto differenti: qualcuno rimane per lunghi periodi in reparti ospedalieri, altri sono accolti in istituti di riabilitazione (idr), altri in case di riposo (rsa), per altri ancora il rientro a domicilio è scelta obbligata per la mancanza di una qualsiasi alternativa.

Prima di ogni altra considerazione occorre riaffermare un principio generale di giustizia e di uguaglianza. A ogni condizione di bisogno, tanto più se questo bisogno è grande, occorre sia data una risposta adeguata, accessibile a tutti senza discriminazione alcuna. La mancanza di soluzioni appropriate, uniformi e adeguatamente finanziate si configura come un abbandono che getta sulle spalle della famiglia carichi assistenziali insopportabili. Per costruire una tale risposta penso si debba partire dalla constatazione che le tradizionali strutture esistenti – ospedali, istituti di riabilitazione, case di riposo per anziani, e la stessa famiglia – non sono attrezzate per soddisfare la globalità delle esigenze poste dallo stato vegetativo quando evolva verso una condizione di persistenza. Occorre quindi favorire la diffusione di soluzioni diverse, che siano in grado di garantire alle persone colpite e ai loro familiari standard assistenziali qualitativamente idonei, a costi sostenibili e omogenei su tutto il territorio nazionale.

(...) Anche se questo è difficilmente accettato dai familiari va detto che non ha senso prolungare sine die un trattamento riabilitativo che si prefigge il recupero di una autonomia accettabile. Un "accanimento riabilitativo", oltre a rimandare continuamente il momento di una realistica presa di coscienza della condizione da parte dei familiari, può determinare, nei soggetti colpiti, uno stato di sofferenza e di chiusura che preclude ogni relazione. Si tratta di dare e di chiedere ciò che ragionevolmente può essere chiesto e dato. In questi anni il nostro lavoro non ha mai perseguito l'obiettivo irrealistico di restituire una accettabile autonomia, ma di valutare la possibilità di un recupero della coscienza. Ogni giorno in questi anni ci siamo impegnati nella speranza di vedere su quel volto comparire un sorriso, espressione di una

coscienza che riemerge, perché su quel corpo non comparissero delle piaghe, perché quella persona fosse nutrita, lavata, profumata, vestita e mobilizzata in carrozzella. Poi può accadere il miracolo: un capo si gira al sentire la tua voce, uno sguardo incomincia a seguirti. È su questo che non si può mollare, è per questo che ci dobbiamo impegnare. Ma per vedere quell'occhio che ci segue e quel capo che si gira verso una voce amica occorre attenzione, tempo, pazienza e tanta dedizione.