

# C'è una voglia di vivere che resiste nel cuore anche quando si è malati inguaribili

Da un po' di tempo, nel nostro Paese si sta diffondendo sempre di più la convinzione che ognuno di noi, qualora gli venisse diagnosticata una qualche malattia inguaribile, abbia a disposizione una sola soluzione per fare fronte a tutti i delicati problemi che ne conseguirebbero: l'eutanasia. E per sgombrare il campo da incertezze e dubbi etici che potrebbero ostacolare questa scelta personale, molti invocano l'introduzione nel nostro sistema medico-legale del cosiddetto "testamento biologico", una dichiarazione che ognuno di noi dovrebbe rilasciare con largo anticipo (quando cioè è ancora sano) per indicare ai medici come regolarsi nei suoi confronti qualora egli avesse una malattia che non lascia speranza di guarigione: o proseguire fino all'ultimo con le cure possibili, o interromperle e applicare le procedure per una "dolce morte". Sui giornali italiani, molte personalità famose ripetono che dare la possibilità di usare questo "testamento" sarebbe un grande passo a favore del progresso della nostra società. E parrebbe che chi la pensa diversamente sia una persona ancora legata a una concezione della vita antiquata e ormai improponibile.

Lo scorso 28 novembre, in un ampio articolo su *Avvenire*, è però stata raccontata la vicenda di una donna particolare, ammalatasi inguaribilmente di cancro: la dottoressa Sylvie Menard, 57 anni, direttore del Dipartimento di oncologia sperimentale all'Istituto dei Tumori di Milano. Una donna moderna, che si dice "non credente", con un notevole carriera scientifica alle spalle che l'ha portata a collaborare anche con il prof. Veronesi (che a sua volta è notoriamente uno dei maggiori promotori in Italia del testamento biologico). Da una come lei ci si aspetterebbe una convinta adesione al gruppo di intellettuali che propugna la necessità di permettere liberamente l'eutanasia. Invece qualcosa di sorprendente – e di ammirevole – trapela dalle sue parole: una testimonianza profonda, che fa capire tante cose in modo diverso; e soprattutto una testimonianza credibile, perché proveniente da un importante medico che si ritrova, paradossalmente, nella condizione di malato grave.

Per questo, ci sembra molto utile, e perfino doveroso, riproporla:

*Era un giorno di aprile del 2005 [...]. Era alla mensa. D'improvviso un capogiro, uno svenimento. Nulla di grave, forse il bicchiere d'acqua troppo fredda che aveva appena bevuto. Comunque, i colleghi le impongono di fare un esame del sangue. Lei è tranquilla. La sua salute è ottima. Ma i risultati della elettroforesi rivelano un picco altissimo di immunoglobuline. Un esito che si spiega solo in un modo, e quel modo, un'oncologa come la Menard lo conosce benissimo. «Quel giorno, la donna che ero stata fino ad allora è morta. L'esame segnalava un tumore del midollo, un tumore non guaribile. A casa mi sono guardata allo specchio: impossibile, mi dicevo, io sto benissimo. Sono riuscita ad addormentarmi solo quando mi sono convinta che, certamente, si trattava di un errore» [...]. Quell'esame, non era un errore. Il cancro c'era, e di quelli per cui non c'è ancora una cura risolutiva.*

*Sono stati tre anni di una battaglia, che continua. Sylvie Menard lavora, e fa una vita normale. Ciò che è cambiato, dice, è il suo sguardo sulla vita. Parigina, cresciuta nella Sorbona del 1968, arrivò in Italia con il matrimonio. Dal '69 in via Venezian, allieva di Umberto Veronesi, è, dice, laica e non credente. Del suo maestro ha condiviso l'impostazione filosofica. E sull'eutanasia, è sempre stata d'accordo con lui. Fino a quando non si è trovata dall'altra parte della barricata. Malata, e di quale malattia. Allora verità e valori sono stati rivoluzionati. Tutto è cambiato: «Io, sono nata di nuovo». La scossa è stata terribile, un terremoto. Un oncologo non può illudersi, sa. E davanti a quella prognosi, il medico che per tutta la vita ha parlato di cancro si trova sbalordito e spiazzato: il nemico, ora, è addosso. «Ho conosciuto la impossibilità, d'un tratto, di fare qualsiasi progetto. Come avere davanti un muro. Il futuro, semplicemente non c'era più. Ho smesso di mettere nuove piante in giardino. Tanto, dicevo, non le vedrò crescere». Scopre cos'è l'attesa di una diagnosi, quando il paziente sei tu. «Il terribile tempo dell'attesa», lo chiama. Quando aspetti l'esito di una biopsia, e non pensi più a nient'altro: «Fissi il telefono, aspetti, prigioniero di una ossessione». Capisce cos'è, essere come bloccati in un limbo, quando sai che il male cammina, ma ancora non ti puoi curare. A casa, l'angoscia dei familiari. Al lavoro, i colleghi. Quelli che vengono a dirti semplicemente: conta su di me. Ma anche quelli che se ti intravedono in fondo al corridoio, svoltano l'angolo. «Ho scoperto che esiste ancora una parola tabù. È la parola cancro. C'è chi ha paura di te,*

come se fossi contagioso». E quando dopo venti lunghissimi giorni la terapia può partire, come con una improvvisa ribellione dice di no. Che non vuole curarsi. «Era maggio, i primi caldi. Avevo voglia di vivere quell'estate. Perché curarmi, se tanto non posso guarire? Avevo voglia di restare ancora fra i sani» [...]. Ma il giorno dopo sceglie: farà la terapia. «Qualcosa in me ha reagito. Anche senza guarire, prolungare la vita di qualche anno improvvisamente mi è diventato fondamentale: volevo vivere fino in fondo».

Una metamorfosi attraversa la dottoressa. «È cambiata la consapevolezza della vita stessa. Quando sei sano, pensi di essere immortale. Quando invece la tua fine non è più virtuale, la prospettiva si capovolge. Io, il testamento biologico, da sana, lo avrei sottoscritto. Ora no. Quando hai un cancro, diventi un'altra persona, e ciò che pensavi prima non è più vero. Ciò che da sani non si capisce, è che i pazienti sono una popolazione diversa. Anche io, prima, parlavo di 'dignità della vita', una dignità che mi sembrava intaccata in certe condizioni di malattia. Da sani si pensa che dovere essere lavati e imboccati sia intollerabile, 'indegno'. Quando ci si ammala, si accetta anche di vivere in un polmone di acciaio. Ciò che si vuole, è vivere. Non c'è nulla di indegno in una vita totalmente dipendente dagli altri. È indegno piuttosto chi non riesce a vederne la dignità». Nel tunnel della chemioterapia la Menard vede tutte le certezze della sua vita smentite dalla forza della concreta realtà. Guarda con altri occhi al dibattito sull'eutanasia. Pensa a Eluana Englaro, la ragazza da molti anni in stato vegetativo che il padre vorrebbe lasciare morire. «Ma lo sappiamo che quella ragazza non ha nessuna spina da staccare? Che l'ipotesi è quella di lasciarla morire di fame e di disidratazione? Sappiamo che 'stato vegetativo permanente' non vuole dire che non c'è nessuna attività cerebrale? In un lavoro scientifico recente è stato dimostrato che se si mette davanti agli occhi di uno di questi malati una fotografia di persone care, e si fa una risonanza magnetica, si vede l'accensione di una attività cerebrale. Come si può decidere di sospendere l'alimentazione?».

Nelle parole della Menard ritrovi quella strana differenza che noti sempre fra la realtà delle corsie e il dibattito pubblico sulla eutanasia. Dove la 'morte dignitosa' è un 'diritto'. Nella realtà dolente dei reparti terminali, i malati invece vogliono vivere. Sylvie Menard: «Il favore di tanti all'eutanasia si spiega con una sorta di inconscio esorcismo, un volere allontanare da sé la possibilità della malattia e del dolore. È una mancanza di immedesimazione nel malato. Perché, quando poi ti ci trovi, cambi idea». Ciò che domandano davvero i malati, dice la Menard, è di non soffrire: «Deve essere fatto tutto il possibile, contro il dolore. E in questo in Italia siamo indietro. Bisogna insegnare ai medici a usare gli oppiacei, e a non lasciare un paziente nella sofferenza per la paura di usare questi farmaci [...]». La vera battaglia, dice, è contro il dolore. Non per una morte che, nella esperienza amplissima dell'Istituto dei Tumori, i malati 'veri' non chiedono. Chiedono, invece, di non essere abbandonati. «Temo che l'eutanasia possa essere la logica avanzante, se di tanti malati, quando muoiono, si dice solo: 'finalmente', dice la Menard. Ha ricominciato a curare le sue piante. I colleghi le hanno regalato una giovanissima quercia. È lì nel vaso accanto alla scrivania. Ha, dice, «una nuova gerarchia di valori». Volava a Parigi, per ogni festa di famiglia, non se ne perde più una. La domenica si siede a contemplare il suo giardino. Le pare bellissimo, e bellissima ogni mattina, qualunque numero ne resti. Ogni giorno da vivere, nessuno da sprecare.

È toccante e profondamente educativo, per noi, vedere come perfino dentro una malattia inguaribile, pur tra grandi fatiche, dolori e rinunce, ci sia comunque la possibilità che il proprio cuore cambi, non si chiuda alla speranza di un bene grande per sé (che – bisogna ammetterlo – non coincide sempre e solo con la salute fisica), e riconosca che la vita può essere dignitosa anche mentre ci si deve far aiutare completamente, mentre si è talmente fragili da dover dipendere dall'amore delle persone care che il Signore ci ha messo vicino. A volte, la solitudine può uccidere più del male stesso: occorre aiutarsi a vicenda per riscoprire il fatto che ognuno di noi ha un valore indicibilmente più grande del peso della malattia e della morte. E quando si riscopre questo, ogni situazione può essere vissuta in modo veramente umano.

### **Per un approfondimento personale:**

→C.V. Bellieni, M. Maltoni: *La morte dell'eutanasia. I medici difendono la vita*, Società editrice fiorentina.

→A. Pessina: *Eutanasia: della morte e di altre cose*, Cantagalli.

→Una raccolta di documenti e commenti utili sull'eutanasia è disponibile nel sito dell'associazione *Medicina e persona*: [www.medicinaepersona.org](http://www.medicinaepersona.org)