



L'ESPERIENZA CON IL FINE VITA DI MIO MARITO

di Anna Micheli

Testimonianza

Da più di 12 anni mio marito Gianni si trova in stato di "veglia non responsiva", per un arresto cardiaco. Un evento improvviso che ha sconvolto completamente la mia vita e la vita della nostra famiglia.

Che dire di Gianni? Esponente della società civile lecchese, è stato per anni amministratore comunale con varie deleghe. Nel 2007 aveva varie cariche istituzionali. In un attimo, tutto è cambiato.

Quell'attimo mi ha come scorticata viva, messa in ginocchio, svuotato, spogliata di ogni sicurezza. Abbiamo quattro figli e all'epoca tre di loro erano sposati e il più giovane aveva 18 anni. E questa è la storia della nostra famiglia e dell'abbraccio, potentissimo, in cui i figli ci hanno stretti, sentendo forte

il tutt'uno tra padre e madre. Nelle situazioni si fa esperienza che la vita non è "un sogno" e le sfide che si incontrano nel tempo fanno emergere il senso che hai dato al tuo esistere, che quello che capita non è una tragedia ma sono drammi da affrontare perché sono la tua storia. Ciascuno ha la sua storia, e questa è la nostra.

In queste situazioni incredibilmente scopri che il compagno della tua vita è dentro di te, e il tuo io è un "io" che comprende anche lui, è un tutt'uno: un "io" e un "tu" inscindibili che nella normalità non riesci a rilevare, perché lui è sempre davanti a te nella sua statura, fuori di te. Gianni oggi c'è, è presente, anzi è una presenza più forte di prima. È un richiamo costante che la vita non te la dai da



te. È un'esperienza fisica, laica: ti senti "custode" di tuo marito, custode di una vita che è anche la tua vita. L'unica cosa che puoi fare è fare compagnia, e il reparto in cui Gianni vive è diventato la nostra seconda casa, una stanza di casa.

Qui non ci sono "gli stati vegetativi" ma ci sono Luca, Angelo, Maria: persone con famiglie alle spalle e ciascuno ha la sua peculiarità, la sua personalità, ciascuno è diverso. Ciascuno è se stesso. Occorre parlare di persone e non di categorie perché altrimenti scompare la persona per lasciare il posto alla categoria e viene tolto il vissuto della persona, di ogni singola persona, mentre ogni persona è unica. Io invito sempre quanti mi chiedono di Gianni, di venirlo a trovare, perché occorre veramente stare davanti a lui, al mistero di queste condizioni, per rendersi conto di cosa si parla, per vedere che la persona c'è ed è presente come non mai. Anzi non puoi proprio fare a meno di dire che c'è e che anche tu dipendi istante per istante da un altro che ti fa. Non vuol dire che la vita torna ad essere "normale" come tradizionalmente si considera la normalità, ma che sia una vita degna di essere vissuta, assolutamente sì.

Per pochissime persone che

platealmente conducono battaglie per il fine vita e vengono invitate in numerose trasmissioni televisive, ci sono nella realtà centinaia di persone invisibili che si scandalizzano di come viene presentata la situazione. Ci sono associazioni che, ancora con difficoltà, da anni si battono per una cultura delle differenze, per una normalità che tenga conto delle diverse abilità o più semplicemente dell'handicap. Ci sono decine di testimonianze di famiglie con una vita impegnativa ma comunque che ritengono speciale e preziosa, irrinunciabile, valida e ricca per ciascun membro.

E questo lo capiscono anche i bambini: guardo i nostri nipoti che vengono a trovare Gianni e lo salutano, lo accarezzano. Lui c'è, è presente. È il loro nonno. E il loro nonno dorme.

E benché non trovi spazio sui giornali, esiste tutto un pullulare di associazioni di familiari di persone in stato vegetativo che si danno da fare, promuovono nuovi modelli di assistenza, chiedono alle istituzioni un riconoscimento uguale in tutte le regioni, ci sono incontri, conferenze, seminari. Ogni anno a febbraio c'è la "Giornata degli stati vegetativi" e ogni ottobre la "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma - Vale la pena", giunta in Italia alla ventesima



Ci sono decine di testimonianze di famiglie con una vita impegnativa ma comunque che ritengono speciale e preziosa, irrinunciabile, valida e ricca per ciascun membro



“

Noi non siamo degli esseri solitari, ma degli esseri in relazione. Viviamo in relazione, nasciamo da una relazione, cresciamo in relazione, la nostra vita si fa più grande nell'incontro con gli altri. E quello che sta accadendo in Italia e non solo, è un attacco all'uomo, alla sua umanità

edizione e alla terza edizione da quando è diventata "Giornata europea dei risvegli". Con azioni congiunte tra parecchi paesi aderenti si dibattono temi sociali uniti a quelli clinici della ricerca e dell'alleanza terapeutica tra professionisti della sanità, operatori non sanitari, familiari e volontari. Il tutto ignorato completamente dai media.

Mio marito come le persone in questa situazione, a differenza di come vengono mostrate in TV, non sono attaccate ad alcuna macchina, non sono né ammalati né in fine vita, le loro funzioni vitali sono stabili, necessitano solo di cure base, mangiare e bere come tutti noi.

Mangiare e bere: e questo viene chiamato "accanimento". La verità è che qui non si è mai riscontrato nessun accanimento terapeutico: chi invoca una fine "dignitosa a situazioni drammatiche" è nemico della verità, non vuole riconoscere che il dramma consiste nella possibilità che i familiari abbiano il sostegno, la compagnia, la vicinanza di parenti e amici che aiutino ad affrontare ciascuna sfida quotidiana. La relazione è indispensabile all'uomo per esistere ed avere consapevolezza di sé.

Noi non siamo degli esseri solitari, ma degli esseri in relazione. Viviamo in

relazione, nasciamo da una relazione, cresciamo in relazione, la nostra vita si fa più grande nell'incontro con gli altri. E quello che sta accadendo in Italia e non solo, è un attacco all'uomo, alla sua umanità.

Ci sono centinaia di persone, credenti e non, che nel silenzio accompagnano i loro cari e sono ben contenti che ci sono, esterrefatti, impauriti da come viene trattato il problema, sbalorditi dal fatto che idratazione e nutrizione con la legge sulle DAT approvata in tutta fretta, sono adesso considerate alla stregua di terapie, farmaci, con la possibilità che ritenuti accanimento, vengano tolti. Nutrizione e idratazione, mangiare e bere senza l'uso di cucchiaino e bicchiere, considerato terapia! È di una ipocrisia inverosimile. Il dramma vero è che non in tutta Italia esiste la possibilità di assistenza e aiuto che c'è in Lombardia e poche altre regioni. In Lombardia, grazie a una legge sollecitata da chi da anni ne vedeva il bisogno, la necessità, l'assistenza in reparti dedicati nelle RSA è gratuita. Ma nella maggior parte delle regioni italiane non è così, nonostante le sollecitazioni di medici e associazioni di familiari, e così le persone si riducono allo stremo. Sembra che dare il dovuto riconoscimento all'assistenza non



sia un dovere delle istituzioni: ma la civiltà di uno stato non si dovrebbe misurare sulla capacità di farsi carico dei più fragili, dei disabili?

Quante volte ho sentito dire: «Queste vite che senso hanno, chissà come soffrono». Senza entrare nel merito della ricerca scientifica, che sempre più sta acquisendo dati e risposte su queste situazioni, io che vivo accanto a mio marito posso assicurare che i momenti di sofferenza si colgono e riconoscono: perché cambia l'espressione del viso, Gianni si irrigidisce, ma di norma il suo viso trasmette pace, serenità, tranquillità, come il suo corpo. Chi siamo noi per dire che questa vita non è degna di essere vissuta?

Con la rivoluzione della neuroscienza è una evidenza ormai che il cervello è in continua trasformazione. Mio marito a distanza di anni dall'arresto cardiaco adesso percepisce il dolore fisico quando c'è, mentre prima non lo sentiva, e chi lo sa cos'altro? In questo reparto si patisce come i "sani", ma il dolore si supera, mentre non c'è anestetico alla vita.

La scorsa domenica abbiamo festeggiato il 50.mo anniversario delle nostre nozze. Con altre quattro coppie da sempre amiche che si erano sposate con noi nel lontano ormai

1969 con le quali abbiamo condiviso l'esperienza di vita nell'incontro con don Giussani. Abbiamo celebrato una S.ta Messa presieduta dal Card. Angelo Scola nella chiesa dell'Istituto dove Gianni adesso vive con lui presente in carrozzina, per ringraziare il Signore di tutti i doni che ci ha elargito in questi anni. Si tanti doni! Moltissimi parenti e amici hanno condiviso con noi. Stiamo vivendo la vita!

Nelle sfaccettature in cui si presenta. Viviamo in un tempo in cui la menzogna a livello mediatico impera. Siamo in una società in cui la vita tende ad essere ridotta ad un oggetto che si può guardare con cinismo determinando chi può vivere e chi non ne è degno!!!

Ma le persone nella realtà davanti alle situazioni personali reagisce in ben altro modo! Nessuno per i propri cari nel concreto auspica l'eutanasia!

Anzi riconoscono che se prima in astratto dividevano il fine vita, di fronte al proprio congiunto in situazioni di fragilità sono ben contenti che ci sono!

Occorre opporsi a questa menzogna. La vita è sacra