

Attilio Stajano  
**L'AMORE, SEMPRE**

*Il senso della vita  
negli incontri degli ultimi giorni*

## Epilogo

Le persone affette da una malattia in fase terminale sono ingombranti, fastidiose, difficili e inutili. Ingombranti, con il loro letto tecnologico, la comoda, la poltrona, il deambulatore, le stampelle, le flebo, i cateteri, la sacca vescicale extracorporea; non c'è posto per loro in casa. Fastidiose con la loro tosse, il rantolo, i cattivi odori, le piaghe, l'insonnia, le frequenti chiamate, le mille esigenze. Difficili da gestire con le loro ripetute domande, il lamentarsi ossessivo e quanto altro testimonia della nostra impotenza. Inutili per l'economia perché non consumano più, inutili per la società dove non hanno alcun ruolo da svolgere e inutili per l'impresa-ospedale, di cui non fanno girare le macchine. In conclusione, gli anziani che abbiamo amato e onorato sono diventati un peso insopportabile e non servono più a niente. Speriamo che se ne rendano conto e facciamola finita al più presto possibile.

Grazie a Dio è anche possibile assumere un atteggiamento diverso, come descritto nelle testimonianze dei capitoli di questo libro. Non è vero che i malati gravi siano inutili: se entriamo in contatto con loro, scopriamo che hanno ancora qualcosa da dirci, che sono una risorsa che ci aiuta nella nostra ricerca del significato della vita. Dobbiamo opporci a un processo di disumanizzazione della società che propone una esistenza senza riflessione sul significato della vita e cerca una condizione gaia e omologata ai modelli proposti dai media, indifferenti al dolore, alla sofferenza e alla morte. Nel 2020 la pandemia di Coronavirus mostra chiaramente a coloro che non lo avevano ancora capito che la sofferenza, la privazione, il sacrificio e la morte fanno parte della vita di tutti, ma che in queste circostanze è anche possibile sperimentare compassione e solidarietà.

Le cure palliative consentono di alleviare il dolore e sostengono la persona morente e i suoi cari, nel rispetto della dignità ontologica del paziente, creando un'atmosfera di serenità e comunicazione in cui vivere solidarietà, amicizia e amore. A questo modo di prendersi cura del paziente, sviluppato negli anni '80 nel secolo scorso in Italia, Belgio e altri paesi, sulla base dell'esperienza acquisita negli anni '60 in Gran Bretagna, viene affrontato nei Paesi del Benelux dal 2002 con un approccio diverso se non alternativo, che si origina dalla depenalizzazione dell'eutanasia, come è descritto in dettaglio nell'appendice che segue questo epilogo.

L'appendice ha lo scopo di chiarire che la depenalizzazione dell'eutanasia non è la storia di un successo, né di una conquista di libertà, come alcuni ambienti e alcuni media cercano di

farcì credere; al contrario, la depenalizzazione è un passo che, una volta violato il principio multi-millenario "non uccidere", disumanizza l'assistenza in fine vita e il ruolo del medico, aprendo la strada ad abusi, trasgressioni non sanzionate, interpretazioni libere delle condizioni di applicabilità della legge e deviazioni con effetti devastanti ed esecrabili, per non parlare del turismo della morte verso i paesi del Benelux. La società civile belga oggi accetta l'eutanasia come una opzione normale e attende con impazienza l'estensione della depenalizzazione ai soggetti psichiatrici, ai pazienti che soffrono di malattie degenerative, ai neonati con patologie gravi, a vegliardi nella estrema vecchiaia e così via, secondo principi della *cultura dello scarto* che nega il diritto alla vita per coloro che non sono autonomi, efficienti, produttivi e redditizi. I cittadini sani prendono le loro precauzioni nominando una persona di fiducia che chiederà l'eutanasia per loro conto se non saranno più in grado di intendere e di volere. Finalmente, una parte (una piccola parte per il momento) di cittadini e medici belgi inizia a porsi la domanda "Dove sono finiti solidarietà e *pietas*, gli elementi fondanti della comunità umana?" Quali sono, se ce ne sono, i limiti insormontabili? "

Spesso, quando nasce una richiesta di eutanasia, questa sembra rispondere più alle esigenze della famiglia, dei sanitari e della società che ai bisogni del malato. Quando viceversa la richiesta di procurargli la morte viene spontaneamente da parte del paziente, senza pressioni esterne, questa sorge nella maggior parte dei casi dalla paura della sofferenza e della solitudine, dalla perdita di status nella società e nella famiglia e da un rapporto senza compassione che coloro che gli sono vicino hanno stabilito con lui dicendogli implicitamente che la sua vita non vale più niente. Ma la richiesta di anticipare la fine diventa superflua e viene meno quando le ultime fasi dell'esistenza non sono legate all'efficienza delle apparecchiature; esclusa ogni ostinazione irragionevole e soppresso o attenuato il dolore fisico, gli ultimi giorni sono riportati in quello spazio di dignità, relazioni, amicizie e amore che ha dato senso alla vita<sup>i</sup>. In tal modo la morte non è più una sconfitta, ma una sfida, quella di trovare il significato ultimo della vita<sup>ii</sup>.

Le cure palliative sono un'alternativa che la nuova medicina – la medicina che fa propri i progressi della scienza e della tecnologia, ma ha riscoperto i valori e l'unità della persona – propone contro una legislazione che legalizzi o depenalizzi l'eutanasia. Al di là dell'efficacia clinica dei servizi praticati, questa nuova medicina si preoccupa di prendersi cura dei pazienti, dei loro cari e del loro benessere.

Nel mondo della produttività, dell'efficienza e della competitività, nella società del fare e dei consumi superflui, ove il possedere e l'apparire contano più dell'essere<sup>iii</sup>, non c'è spazio per la riflessione sulla morte. In un tale quadro la «buona morte» è una morte rapida, indolore e incosciente, che, se possibile, non dia fastidio a nessuno. Morire nel sonno, discretamente<sup>iv</sup>.

Ma se si accetta di rinunciare alla frenetica attività della vita moderna<sup>v</sup>, all'efficienza di una medicina altamente tecnologica e si propongono le cure palliative, se si constata la nostra vulnerabilità e la nostra impotenza, se si adotta un atteggiamento sereno e lento di passività<sup>vi</sup>, si può aiutare il malato a vivere la morte lucidamente, accompagnandolo in un contesto di relazioni, di rispetto, di dignità e di amore nel quale egli accetti di essere amato e di amare, malgrado il suo aspetto, per le devastazioni inferte dalla malattia, sia diverso da come egli vorrebbe apparire.

In base alla mia esperienza in Belgio, osservo che la richiesta di eutanasia non è rara da parte di pazienti ricoverati in uno stato di sofferenza intollerabile. Tale richiesta, dovuta nella maggior parte dei casi a una scelta ideologica o a una conoscenza incompleta delle opzioni disponibili, è accolta con rispetto dal personale medico; quest'ultimo, tuttavia, si riserva la possibilità di proporre un'altra soluzione, in cui vengono adottate misure antalgiche adeguate, in cui la dignità del paziente è garantita e la sua infermità si inserisce, per quanto possibile, in un contesto di relazioni e di comunicazione. Nella maggior parte dei casi, l'iniziale richiesta di eutanasia non è reiterata.

Ho maturato la convinzione che il diritto di morire con dignità sia garantito non tanto dal fatto che l'atto medico che pone fine alla vita con un'iniezione letale non sia punito penalmente se sussistono certe condizioni, ma piuttosto dalle persone e dalle strutture che, una volta alleviata la sofferenza fisica, psicologica e spirituale, aiutano il paziente a vivere la propria morte, permettendogli di dare un senso alla malattia e alla sua attesa della fine.

A mio avviso, l'atto dell'eutanasia infrange ciò che è comunemente considerato il fondamento stesso del ruolo del medico, e in particolare del medico palliativista, il quale, accettando di praticare l'eutanasia, direbbe implicitamente al paziente che la sua vita non ha più alcun senso. Le cure palliative non devono divenire la miglior organizzazione della morte dei malati in fase terminale: restano una forma di accompagnamento di persone affette da una malattia inguaribile e letale che si rimettono alle nostre cure, in un percorso in cui le forze della vita incrociano quelle della morte tra una ricerca di senso e le tenebre del caos<sup>vii</sup>. A questo proposito Étienne Montero, intervistato dalla commissione Sicard<sup>viii</sup>, parafrasando Montesquieu<sup>ix</sup> asserisce che «l'assenza di diritto è talvolta più protettrice del diritto».

Il più grande desiderio dei moribondi è di essere ascoltati nei loro bisogni, nelle loro paure<sup>x</sup> (di soffrire, di essere abbandonati, di essere un peso per i loro cari), riconosciuti come soggetti di una relazione, come persone che hanno ancora un ruolo da svolgere e come individui rispettati nella loro dignità, non compromessa né condizionata dalla malattia.

Le persone affette da una malattia in fase terminale ci insegnano a prendere coscienza della nostra debolezza, della nostra vulnerabilità e della nostra impotenza. Ci aiutano a scoprire qualcosa che sovverte i nostri schemi. Esse ci offrono, talvolta loro malgrado, un esempio e un modello: il progressivo distacco da tutto quello che nella vita era al centro delle loro attività e preoccupazioni. Si liberano gradualmente da tutti i condizionamenti che, nella frenesia dell'agire, hanno ingombrato la loro esistenza e ci aiutano a scoprire che alla fine restano vitali e indelebili solo le esperienze e le manifestazioni dell'amore. Compresi gli amori che abbiamo abbandonato o tradito, gli amori che sono andati a finire male e di cui ci vergogniamo, perché in ogni sincera manifestazione d'amore si rivela il misterioso Amore universale che è all'origine della vita<sup>xi</sup>.

- 
- Mantenere o riportare il tempo di morire nel campo della comunicazione: Patrick Verspieren, Marie-Sylvie Richard, Jacques Ricot, *La tentation de l'euthanasie*, Éditions Desclée de Brouwer, Paris 2004, p. 112.
- Umberto Galimberti, *Il segreto della domanda. Intorno alle cose umane e divine*, Apogeo, Milano 2008, pp. 71 sgg.
  - Eric Fromm, *L'amore per la vita*, Mondadori, Milano 1984, p. 27
  - Marie de Hennezel, Johanne de Montigny, *L'amour ultime. L'accompagnement des mourants*, Hatier, Paris 1991, p. 118; Marie de Hennezel, *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, Laffont, Paris 1995, p. 16.
  - Carl Honoré, *In Praise of Slow*, Orion Books, Toronto 2004, p. 3 e *passim*.
  - Marc Desmet, *Jour et nuit. Expérience médicale et spiritualité*, Bruxelles 2006, Éditions Lessius, pp. 169-86; Marc Desmet, *Souffrance et dignité humaine*, Éditions Fidélité, Namur 2004, pp. 83-90. Parlando di impotenza del medico di fronte alla morte e della sua necessaria «passività» nelle fasi estreme della malattia, Desmet rileva che, in francese, «passivité» ha lo stesso suono di «pas si vite»: un invito a rispettare la percezione del fluire del tempo nell'esperienza del malato.
  - Donatien Mallet, *Pratiques soignantes et dépenalisation de l'euthanasie*, L'Harmattan, Paris 2012, p. 137 sg.
  - *Penser solidairement la fin de vie*, rapporto a François Hollande, Presidente della Repubblica francese, 18 dicembre 2012.
  - Citato da padre Scholters S.J. in *Position de l'Église à l'égard de l'euthanasie*, al convegno *Éthique et fin de vie*, tenuto il 7 dicembre 2013 presso il campus du Solbosch ULB, a Bruxelles.
  - Hennezel, Montigny, *L'amour ultime* cit., p. 12.
  - Enzo Bianchi, *Vivere l'anzianità*, Edizioni Qiqajon, Bose 2010, *passim*.