

CONVEGNO “SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL’ULTIMO PERCORSO DI VITA”

SECONDA SESSIONE – Le risposte dell’associazionismo e della società civile

Rielaborazione dell’intervento “Il tempo della malattia e della ricerca: 20 anni dalla morte di Luca Coscioni” di Maria Antonietta Farina Coscioni, già parlamentare, presidente dell’Istituto Luca Coscioni. Ideatrice e conduttrice de La nuda verità su Radio Radicale. Membro del Consiglio generale del Partito Radicale.

Sono arrivata a questo appuntamento con due immagini: quella del senatore della Repubblica per il Partito Democratico Franco Mirabelli, da tre anni malato di sclerosi laterale amiotrofica che ha rilasciato una preziosissima intervista dove, da politico, spiega tre aspetti: il fine vita, il diritto di scegliere fino alla fine e la solitudine dei caregiver.

Concentrandosi su cosa? Sul fatto che il dolore e la sofferenza, che si manifestano quando sopraggiunge una patologia terminale inguaribile all’interno di un contesto relazionale, familiare o non; il dolore e la sofferenza non sono solamente dell’individuo, della persona che ne è colpita, ma di una rete composta dal primo nucleo, che è appunto la famiglia.

L’altra immagine è la scelta di David Riondino di concludere con la sedazione palliativa profonda gli ultimi giorni della sua malattia oncologica. Per David Riondino, come per Marina Ripa di Meana, è stata una scelta perché conosciuta.

E la conoscenza deve essere sostenuta dall’informazione, perché il punto è proprio questo: la conoscenza. Perché ancora molte persone fragili non sanno che anche in Italia esiste questo percorso? Un percorso che consente di eliminare il dolore nella fase terminale della malattia fino al morte. Ecco, questo un aspetto importantissimo: perché?

Il contesto della non conoscenza arriva anche in luoghi insospettabili, perché ci sono ancora delle resistenze. Ecco, il termine è quello della resistenza a informare il malato che esiste questo percorso. E la resistenza arriva proprio all’interno di quell’ambiente insospettabile, in quella famosa alleanza terapeutica tra le due figure principali che sono il medico e il paziente. Questo ci tenevo a dirlo, un po’ come strascico della prima parte.

A vent’anni dalla morte di Luca Coscioni, siamo qui per dibattere di sofferenze e di solitudine nell’ultimo percorso di vita. Si parla di bisogni, di diritti dei fragili. Ecco, solo usare il termine “fragile” ci permette di includere sia gli anziani, sia i malati, sia i disabili. E insieme alla condizione di fragilità, il termine di cura, come uno stretto legame tra cure palliative, ricerca scientifica e fine vita.

Suonerà strano dirlo qui, ma l’Italia è un paese che dimentica spesso le proprie origini: a Bologna è sorta la prima università del mondo occidentale proprio con l’Alma Mater Studiorum, dove qualche secolo dopo è nato il padre del metodo scientifico, dove si è costituito il primo nucleo del sapere biomedico moderno, ecco l’origine che dovrebbe essere ricordata, magari proprio quest’anno, nel ventennale della morte di Luca Coscioni, nei 10 anni dalla morte di Marco Pannella e nei cinquant’anni dell’organo di informazione Il Radicale, dal momento che siamo uno degli Stati europei che oggi vive con più difficoltà il rapporto tra scienza, politica e società.

E la libertà di ricerca è la fonte primaria del sapere, della conoscenza e della cultura. E la malattia, la disabilità e la morte restano le questioni centrali della vita, su cui donne e uomini, credenti o meno, sono chiamati a fare i conti. La storia italiana si intreccia con quella di scienziati, di ricercatori, di intellettuali a cui dobbiamo molto: personalità che hanno coniugato il sapere, il coraggio della conoscenza, della ricerca e della sperimentazione con un altro impegno, quello civile. Ed è a 38 anni, perché Luca è stato ucciso dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) a 38 anni, che abbiamo compreso come il dolore e la sofferenza facciano ridimensionare tutto: la bellezza e la bruttezza dell’esistenza, il rispetto della parola data, la lealtà contro la fedeltà, la gratitudine ricevuta e il grazie che in tanti ambienti non ci fu mai riconosciuto.

E parlo di questo perché è stato evocato l’ambiente della politica, che su questi temi, su queste

questioni, è un terreno spesso scivoloso, in cui a volte la discrezionalità è difficile da contestare. E siamo esattamente a questo punto, perché “riuscire a strappare brandelli di conoscenza serve”, per dirlo con le parole del filosofo, prima che politico, Marco Pannella: ci dà spesso la durata e la forma delle cose, perché è espressione di continuità incarnata in chi fa le cose, il presente, il passato e il futuro, che in certi momenti appaiono come sono, cioè punti di riferimento dialogici necessari a superare quelle tentazioni umanissime di chiudersi e mollare la presa.

Ecco, sul tema della sofferenza e della solitudine, la conoscenza potrebbe essere la condizione ideale, perché quando un contesto relazionale viene colpito dal dolore, dalla sofferenza, lo si immagina con uno spirito di solidarietà. E invece, il contesto troppo spesso viene isolato, diventa impenetrabile perché si concede questa impenetrabilità del dolore, della sofferenza: e quante barriere, quanti ostacoli, quanti boicottaggi, quanti silenzi al cammino della conoscenza per le persone fragili.

E prezioso è l'intervento di chi, nella quotidianità e nella professionalità, visita gli istituti penitenziari, perché anche in quell'ambiente, per formazione ovviamente radicale, facciamo visite e lì la questione delle cure palliative, la questione del contenere il dolore e della sofferenza viene appunto tenuto sotto effetto farmacologico.

Penso siano tanti vent'anni per chiedersi quale senso abbia ancora ricordare Luca Coscioni. Quando l'ho sposato, nel dicembre del 1999, era malato, e quando già non camminava più e parlava con un sintetizzatore vocale, eravamo impegnati per i diritti dei più fragili, dei malati, dei disabili, per la libertà di ricerca scientifica, per quella ricerca che un giorno potrebbe sconfiggere malattie inguaribili, come le demenze, l'Alzheimer, il Parkinson e quella che lo ha colpito tra le malattie neurologiche più paradigmatiche, la sclerosi laterale amiotrofica.

E credo che la dimensione del dolore e della sofferenza sia un terreno che deve essere percorso, perché i carichi di responsabilità rispetto al futuro sono importanti, perché ogni innovazione scientifica sposta barriere, sposta confini.

L'occasione di oggi è sicuramente di ripensare complessivamente all'impianto dei valori e ideali di ciascuno di noi, ma credo sia anche fondamentale l'impegno a discutere chiaramente, serenamente, con forza, con rispetto delle posizioni altrui, soprattutto perché ci troviamo in un momento e in un contesto politico dove questi temi sono un po' tralasciati a delle impostazioni e a dei concetti individualistici.

Abbiamo citato la legislazione esistente, quindi certo c'è la legge 38 del 2010, c'è la legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, però non è non è questo il punto: il punto è l'accesso all'informazione! Il punto è la condivisione dell'informazione, perché si è liberi di poter scegliere solo quando si è correttamente informati.

In risposta alla domanda del moderatore, che chiede se la politica abbia una responsabilità se solo il 30% di chi ne ha bisogno, accede alle cure palliative, la relatrice risponde:

Sì, la questione è educativa ed è legata anche alla politica. Posso chiedere quanti di voi conoscano campagne di informazione riguardo le leggi sulle cure palliative, la terapia del dolore o su come compilare una dichiarazione anticipata del trattamento? Nessuno ha alzato la mano, perché non ci sono campagne istituzionali su questi temi, mentre invece ne possiamo trovare contro l'abuso di sostanze stupefacenti. Le campagne di informazione sono previste per legge, eppure vengono ripetutamente disattese. E credo anche che dovrebbe esserci un'insistenza delle opposizioni, perché è questo il ruolo che dovrebbero svolgere quando cambiano i parlamenti, quando cambiano i governi. E invece manca una consapevolezza del ruolo delle opposizioni, che dovrebbero invocare il rispetto delle leggi, almeno di quelle esistenti, perché è di questo che stiamo parlando: se manca la comunicazione, non si hanno a disposizione le informazioni necessarie per poter essere liberi, a meno che non si usino strumenti alternativi, come ad esempio i social, dove però sappiamo che le informazioni non sono sempre corrette.