

L'INTERVISTA

Stati vegetativi? No, ci sono solo padri, madri e figli

VITA E BIOETICA

23_12_2014



**Tommaso
Scandroglio**



«Quando sei qui con me, questa stanza non ha più pareti ma alberi, alberi infiniti». Così cantava Mina sul testo della celebre canzone di Gino Paoli. E forse le stanze dei centri specializzati nelle cure di quei pazienti che dopo un trauma non riescono più a svegliarsi

diventano anch'esse luoghi dove non ci sono più pareti, ma si aprono ad un mistero infinito fatto di dolori e speranze, di affetti e lacrime grazie alla presenza amorosa dei familiari che vegliano insieme a loro. Infiniti spazi per silenzi infiniti.

Ed ecco perché lo scrittore e giornalista Fabio Cavallari, da sempre appassionato esploratore di esistenze vissute al limite, ha scelto come titolo del suo ultimo libro *La vita in una stanza. Gli stati vegetativi non esistono* (Itaca edizioni). Cavallari non ha raccontato le vicende di una manciata di pazienti "in stato vegetativo" e le sofferenze dei loro cari. Ha invece lasciato la penna ai testimoni di queste vite perché, come lui stesso ammette, ha preferito fare un passo a lato, come se entrando in queste stanze si entrasse in un sacrario della vita, come se, accostandosi a queste persone senza coscienza, la nostra di coscienza all'opposto acuisse i suoi sensi. Esistenze né sospese, né interrotte, ma sprofondate in una dimensione che la medicina non riesce ancora a indagare. Vite vissute in un altro grado di profondità a noi ignoto. Laddove la vita pare che sia un lucignolo fumigante, in realtà si appalesa come esistenza a fiamma alta, proprio per la sua estrema drammaticità.

Come un rosario si sgranano allora le storie di Angelo, Silvia, Leonardo e di molti altri ricoverati al Rsa Ovidio Cerruti di Capriate o nei nuclei del Don Orione e della Fondazione Casa di Ricovero S. Maria Ausiliatrice di Bergamo, tabernacoli della fragilità umana. Come in un rosario che chiede a Dio spiegazioni che spesso non vengono. Infatti, se da una parte alcuni familiari trovano forza proprio nella fede, altri e non pochi si sentono vacillare in quello in cui credevano e percepiscono fortissima la tentazione di pensare che forse anche Dio è in stato vegetativo.

Partiamo dal sottotitolo del libro. Perché gli stati vegetativi non esistono?

«La provocazione non è fine a se stessa, o studiata ad arte per catturare l'attenzione dei media ma contiene al suo interno un nucleo di verità esperienziale. La declinazione in terza persona plurale, "gli stati vegetativi" conferisce inevitabilmente il carattere di appartenenza a una categoria, una schematizzazione buona per i dati statistici, per qualche ricerca sui costi sanitari, ma nulla più. Con questo tipo di "riduzionismo" scompare di fatto la persona, per lasciar posto unicamente alla patologia. Ma nelle stanze, nell'androne di ricevimento o nei giardini antistanti gli ingressi, del Don Orione e della Fondazione S. Maria Ausiliatrice di Bergamo e della Rsa Ovidio Cerruti di Capriate che ho visitato per scrivere il libro, non esistono "gli stati vegetativi", ma persone in carne ed ossa. Uomini e donne, con storie alle spalle, figli o mogli che rispecchiano le loro esistenze. In ognuno di loro esiste e permane una soggettività particolare e insopprimibile, mai statica o temporalmente immutabile. Diversamente da quanto si

pensa, infatti, i pazienti possono evolvere clinicamente nel tempo. Le lunghe cure decennali, aprono lo spazio a scenari del tutto impossibili da prevedere. Ci sono persone che, raggiunta una stabilità clinica, modificano la loro presenza. In verità basterebbe abbandonare le teorie e le astrazioni, affidandosi all'evidenza, per comprendere che il soggetto in stato vegetativo è una persona la cui sopravvivenza dipende dall'aiuto e dalla cura di altri, non certo un soggetto inanimato deprivato della sua essenza umana. Ecco perché sarebbe anche bene, come del resto stanno cercando di fare illustri scienziati e medici, rigettare la formula in uso, "stato vegetativo", sostituendolo a "veglia non responsiva", ossia una sindrome caratterizzata da un'apparente dissociazione fra vigilanza e consapevolezza, i due cardini della coscienza. Non si tratta meramente di una questione nominalistica. Una persona, quale sia la sua condizione, non dovrebbe mai essere accostata ad un campo semantico che richiama alle definizioni generiche con cui vengono identificate le piante, ossia la mancanza di mobilità e di capacità di reagire agli stimoli esterni. Le parole producono senso e cultura. È fondamentale allora riflettere anche sul termine "vegetativo" che, se a livello clinico ha un suo significato strutturale, trasferito in un contesto antropologico, e soprattutto traslato nel linguaggio comune, rischia di insinuare l'idea che il paziente in stato vegetativo possa in qualche modo perdere la sua dignità ontologica di essere umano e divenire una specie di "vegetale"».

Fabio sussurra all'orecchio della moglie "dormiente" le promesse di matrimonio: «Io prendo te Silvia come mia sposa ... prometto di esserti fedele sempre, nella gioia e nel dolore, ... nella malattia e di amarti e onorarti tutti i giorni della mia vita». Il piccolo Gerardo di nove anni non vuole dare un bacio alla mamma perché non la riconosce più in quel letto di ospedale e trova una scusa dicendo che "non ci arriva", ma poi aiutato "arriva" a baciarla e ad abbracciarla. Una "vita ai minimi termini" può regalare verità al massimo grado?

«Partiamo dal presupposto essenziale che così come sono intrise di retorica le teorie sulla "dolce morte", allo stesso modo sarebbero artificioso esaltare il dolore come elemento salvifico. Non è mefistofelico sperare per sé e per i propri cari, una vita priva sofferenza. È umano, ma irrealistico. Disumano invece è procedere per ipotesi. Noi non siamo in grado di ipotizzare una situazione che non ci è data. Il dolore è un sentimento intimo e personale sul quale non possiamo pretendere di elaborare idee attraverso il principio del "se fossi". Anche quando assistiamo al dolore del più caro degli amici, non abbiamo la possibilità di "condividere" tale dolore, tutt'al più possiamo condividere la domanda che alberga in esso. Quando affrontiamo la sofferenza da una prospettiva "parente", "amica" però esiste un elemento che interviene a interpretare il nostro

disagio. Non è più l'aspetto emotivamente sensibile, bensì il pensiero affettivo. Ebbene noi tutti, siamo indotti a riflettere attorno a questi temi attraverso il racconto che ci viene offerto dall'informazione di massa. Ogni storia, vicenda umana, in qualche modo ci piomba addosso con tutto il suo carico di straziante angoscia, senza lasciarci neppure il tempo per quella giusta ponderazione che poi produce la "Buona vita". Ma quando nostro malgrado ci ritroviamo in una situazione tragicamente inaspettata, cadono tutte le barriere ideologiche, i preconcetti, le idee preconfezionate, i "se fossi". Non abbiamo più a che fare con le teorie, con i principi di autodeterminazione, ma con la realtà. Fabio davanti a sé non ha "uno stato vegetativo", ma sua moglie, la madre di Gerardo. A lei può ripetere la promessa di matrimonio, perché davanti a lei la verità si palesa nella sua limpidezza più estrema».

Il figlio di Angelo, colpito da anossia cerebrale, racconta: «c'è stato un periodo che arrivavo fin qui all'ospedale con l'auto e poi tornavo indietro. Non riesco neppure a salire. Ora non è che lo accetto, ma riesco a barcamenarmi». É accettare questa nuova vita vicino al proprio caro l'ostacolo più duro da superare per i familiari?

«Un figlio che tutti i giorni va a trovare un padre in un letto di una struttura per stati vegetativi ha bisogno di percepire che non è solo davanti a quella sofferenza che non ha nome. Non si tratta neppure di accettarla o di farci l'abitudine. É praticamente impossibile. Nella maggioranza dei casi, i familiari sono spaventati dalla cronicità della malattia e dai cambiamenti radicali che la presenza di un invalido può rappresentare rispetto alla normale quotidianità. Il senso di smarrimento e abbandono diventa l'elemento principale per molte persone. Il pericolo principale per le famiglie che si trovano all'improvviso ad affrontare eventi così traumatici è proprio quello della solitudine. In assenza di una rete di protezione che aiuti a reggere la sfida, le famiglie rischiano di sfasciarsi. Quando in una famiglia accade un evento così traumatico, non è solo una persona ad ammalarsi ma un intero nucleo familiare. Affinché un figlio possa far fronte al dolore per un padre che improvvisamente non fa più parte di quella quotidianità cui era solito, serve che qualcuno accanto a lui sappia accogliere la sua sofferenza. Nessuno pensa mai, allo strazio, alla rabbia e alla sconfitto che può provare una famiglia, quando in Tv o sui giornali, si aprono dibattiti attorno alla vita degna? Indegno è pensare che i pazienti o i loro familiari possano vivere l'abbandono terapeutico, che siano lasciati soli davanti al dolore e alla loro domanda di cura e di accoglienza».

Una responsabile del centro Don Orione di Bergamo, specializzato nella cura di questi pazienti, racconta nel suo libro: «Qui nessuno è attaccato alle macchine. L'unica cosa a cui sono attaccate queste persone è alla vita». Poi la mamma di

Giulio, da dieci anni allettato, che lo descrive così: «È ancora pieno della sua anima». Infine Filippo che dopo anni di silenzio e immobilità raggiunge uno stato di minima coscienza e manda a riferire alla sorella: «Dite a Carla che son felice». La vita artificiale dunque non esiste in questi reparti? Staccare la spina può essere la soluzione?

«Diversamente da come vengono descritte dall'immaginario collettivo, queste persone sono spesso supportate solo da un sondino per cibo e acqua, senza alcun macchinario salvavita. Non v'è nulla da staccare! Fulvia ha avuto un'emorragia cerebrale a 42 anni, nel 2010, mentre era incinta di 16 settimane. Quando una persona è in stato vegetativo, numerose funzionalità corporee proseguono la loro normale attività, tra cui quelle legate all'evoluzione della gravidanza, pur costantemente monitorata, con regolare idratazione e alimentazione. Per questo motivo, evidenziata la buona salute del feto, si decise di far compiere alla gestazione il suo naturale percorso. La bambina è nata alla trentatreesima settimana, con taglio cesareo. È evidente che una storia come questa commuove e smuove le più profonde rigidità, ma non si tratta di un miracolo. La semplificazione, sia per chi riduce sia per chi trascende non funziona con lo stato vegetativo, che è una condizione umana estremamente complessa e delicata, non conformabile, individualizzata alla singola storia e al singolo corpo».

Da un punto di vista personale cosa ha voluto dire per lei accostarsi così intensamente a queste persone e ai loro famigliari?

«Varcare la soglia di un reparto per soggetti in stato vegetativo, mettendo in conto il prezzo emotivo che inevitabilmente si è costretti a pagare, richiama a quella che si potrebbe definire un'avventura sul senso della vita. Impossibile approcciarsi ad una delle tre strutture narrate senza porsi le domande fondamentali che riguardano l'uomo da sempre. Quegli uomini e quelle donne distese in un letto o su una carrozzina, pur senza muoversi e senza parlare, ti interpellano e chiamano a raccolta la tua finitezza. Ecco perché si entra in una struttura di questo tipo compiendo lo stesso passo a lato che si suole compiere quando si entra in un luogo sacro. A lato, epurato dalle sovrastrutture del pensiero moderno. A lato, ossia con un passo connotato di capacità interpretative altre rispetto a quelle che utilizziamo tutti i giorni dentro l'abituale quotidiano. Il Don Orione, l'Rsa Ovidio Cerruti, la Fondazione S. Maria Ausiliatrice e i loro nuclei specializzati nella cura delle persone in stato vegetativo, per quanto possa sembrare dialetticamente stravagante, sono luoghi vivi e vissuti, dove la vita non è un incidente di percorso, ma un'invocazione al Cielo».

