

Lettera a Michele Gesualdi

Quelle Dichiarazioni anticipate non aiutano davvero i malati di Sla

«Caro Michele, affinché la tua volontà sia rispettata non hai bisogno che sia approvata la legge. Quelle esistenti la tutelano già»

GIAN LUIGI GIGLI*

Caro direttore, mi permetta di rivolgermi a Michele Gesualdi attraverso le pagine di "Avenire". «Caro Michele, ho letto con amarezza la tua lettera, pubblicata con grande evidenza il giorno di Ognissanti dal "Corriere Fiorentino". Non so quando tu l'abbia scritta, ma suscita qualche perplessità la scelta di questo e di altri giornali di pubblicarla ora, in prossimità del round finale per l'approvazione del controverso disegno di legge su Dat e consenso informato, probabilmente nella speranza di dare una spallata a un iter legislativo messo in forse dall'imminente chiusura della legislatura. La strumentalizzazione del testo da parte dei sostenitori della sospensione delle cure è ancor più sospetta se si considera il richiamo presente nei commenti alla tua fede cattolica e al don Milani "disobbediente", di cui tu, Michele Gesualdi, ora malato di Sla, fosti allievo a Barbiana e del quale sei tra gli eredi spirituali più conosciuti.

La lettera, drammatica come tutte quelle scritte da chi sa di essere vicino alla morte, contiene tuttavia alcune inesattezze che sarebbe bene precisare proprio per evitarne l'uso strumentale, un uso che a te risulterebbe certamente sgradito. Come tu hai ben descritto, nella Sla l'aggravarsi della malattia finisce per togliere al paziente la capacità di scrivere e poi anche quella di parlare, ma non toglie

mai alla persona la possibilità di intendere e volere ed è proprio questo a caratterizzarla drammaticamente.

Invocare quindi, da parte tua, l'approvazione della legge per non vederti imporre un respiratore durante una crisi respiratoria, non ha nulla a che fare con le Dat. Queste si chiamano disposizioni anticipate proprio perché espresse in previsione di uno stato di incoscienza con incapacità decisionale. Più propriamente dunque la tua preoccupazione ha a che fare con il consenso informato alle cure. Ma affinché la tua volontà sia rispettata non hai bisogno che sia approvata la legge. Quelle esistenti la tutelano già e nessun medico potrebbe praticarti una tracheostomia contro la tua volontà. Diverso è il caso di sostegni attivati con il consenso del paziente dei quali si chiedi la rimozione. Anche in questo caso, tuttavia, è già pacificamente accettato che essi possano essere rimossi se sono causa di eccessivo disagio per il paziente. Inoltre la Sla, a differenza di una condizione di stato vegetativo o di altre gravi disabilità, è per sua natura una malattia a esito progressivo e inevitabilmente infausto. Quando giunta alla sua fase terminale, come quella da te evocata nella lettera, nessuno ha il dovere di contrastarla a tutti i costi. Si tratterebbe, infatti, di accanimento terapeutico, mentre dovere del medico in tali casi è solo quello di lasciare alla natura di fare il suo corso, alleviando i sintomi del paziente con le cure palliative del caso, accompagnandolo e sostenendolo insieme ai familiari e agli amici nell'ultimo tratto del Calvario.

Resta fermo invece, con la legislazione vigente, il reato riguardante la rimozione dei sostegni in un paziente che non sta morendo della sua malattia, finalizzato ad affrettarne la morte, reato che il codice penale punisce come omicidio del consenziente. Per far passare quella che resta una scelta eutanassica per omissione di cure, in tali casi la nuova legge ha dovuto significativamente prevedere la non punibilità del personale sa-

nitario che si rende disponibile ad affrettare la morte di un paziente che non stava morendo della sua malattia.

Sono certo, caro Michele, che al tuo passato di sindacalista e amministratore pubblico e al tuo vissuto di paziente, non sfuggono queste distinzioni. Se fossi un mio paziente, te lo dico da neurologo e da ammiratore fin da ragazzo del Priore di Barbiana, non dovrei preoccuparti di alcuna forma di ostinazione terapeutica. Tuttavia, con lo stesso affetto e sincerità ti dico che la tua lettera rischia di far del male ad altre persone in condizioni di fragilità.

Per quanto concerne la legge, infine, mi auguro ancora che essa possa essere modificata, almeno per quanto riguarda la vincolatività delle Dat per il medico e per eliminare la definizione ex lege di idratazione e nutrizione come terapie rifiutabili. Questa grossolana generalizzazione, infatti, non riesce a fare distinzioni secondo la fase di malattia in cui versa il paziente, né distingue se idratazione e nutrizione curano la malattia, oppure veicolano altri farmaci, o servono solo a sostenere il fisico di una persona in condizioni di disabilità stabilizzata. Se invece chi vuole usare la legge sul fine vita per introdurre l'eutanasia da omissione di cure non fosse disponibile ad apportare alcuna modifica al testo per motivi ideologici, auspico allora che essa finisca su un binario morto e ci resti fino a fine legislatura.

Credimi, caro Michele, per gli ammalati di Sla, come te, non cambierebbe assolutamente nulla, per tanti gravi disabili farebbe la differenza tra la morte e la vita, sia pure in condizioni di disabilità. Ti abbraccio e ti sono vicino nella prova».

**Deputato, neurologo e presidente del Movimento per la vita italiano*

