

L'INCONTRO TENUTOSI AL COLLEGIO GALLIO

# Educazione: condivisione della vita

**A**nche la sofferenza fa parte della verità della nostra vita. Per-

ciò, cercando di tenere al riparo i più giovani da ogni difficoltà ed esperienza del dolore, rischiamo di far crescere, nonostante le nostre buone intenzioni, persone fragili e poco generose". Con queste parole di Benedetto XVI, tratte dalla Lettera sul compito urgente dell'educazione, ha preso avvio il secondo incontro del ciclo sull'educazione, promosso dal Centro Culturale Paolo VI in collaborazione con "Medicina e Persona" e "Agesc", presso l'Auditorium del Collegio Gallio di Como, lo scorso 3 febbraio, sul tema: "Educazione: condivisione della vita". Sono intervenuti Massimo Galli, medico cardiologo dell'associazione "Medicina e Persona", che ha moderato l'incontro; Sylvie Menard, oncologa presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, e Giovanni Guizzetti, responsabile del reparto Stato Vegetativo del Centro Don Orione di Bergamo.

Di grande interesse, oltre al tema che ha toccato questioni di stringente attualità come la qualità della vita, l'autodeterminazione dell'uomo, il testamento biologico e l'eutanasia, sono state le testimonianze dei relatori. Una vita, la loro, dedicata alla medicina, alla ricerca e alla cura dei malati, in prima linea su uno dei fronti più impervi della sofferenza umana. Di forte impatto emotivo è stato l'intervento di Sylvie Menard, oncologa parigina di fama internazionale, ex allieva di Umberto Veronesi, impegnata da 40 anni nella ricerca sul cancro presso il Dipartimento di Oncologia sperimentale dell'Istituto Tumori di Milano. Da quando nel 2005 le è stato diagnosticato un mieloma multiplo, un tumore del midollo osseo, la sua lotta contro la malattia la vede protagonista come paziente, coraggiosa e tenace, con un forte attaccamento alla vita che spesso solo la sofferenza fa amare in pienezza.

**SYLVIE MENARD: LA 'MIA' DIAGNOSI DI CANCRO**

"In 40 anni di ricerca ho parlato di cancro tutti i giorni della mia vita. Pen-

**A promuovere l'iniziativa il Centro Culturale Paolo VI in collaborazione con "Medicina e Persona" e "Agesc". Di grande profondità le tematiche affrontate**

di MANUELA GIANI

savo di sapere tutto su questa malattia: come si forma, come si cura, le nuove prospettive per i pazienti. Ho accompagnato nel loro percorso tanti parenti, amici, conoscenti. Poi, più di tre anni fa, il cancro è stato diagnosticato a me.

E' stata una batosta. Il mio è un mieloma, una forma di cancro del midollo osseo, che chiamano 'inguaribile', anche se questa parola, come cercherò di mostrare fra poco, trova il tempo che trova.

Ho fatto io la diagnosi. Di fronte a un esame del sangue che rilevava un picco di immunoglobulina, la prima reazione è stata di incredulità: non è possibile! Visto che stavo benissimo, ho pensato che fosse sbagliato l'esame o che fosse stato invertito con quello di un'altra persona. Poi ho rifatto l'esame: non era sbagliato. Era proprio il mio!

**DALL'INCREDELITÀ ALLA RABBIA**

"La seconda reazione è stata la rabbia. Perché proprio a me? Che ho fatto di male? Non pensavo a tutti i pazienti che avevo visto nella mia vita: loro di male non avevano fatto niente! Il fatto è che nessuno è immune a queste malattie, quindi non c'era nessun motivo che non potesse accadere anche a me".

Sylvie Menard ha conosciuto tutti i vissuti e le emozioni che accompagnano la malattia, lo sconcerto, la rassegnazione. Anche la sfiducia nelle possibilità terapeutiche e la tentazione di rifiutarle. Lei che aveva curato migliaia di pazienti, ora, di fronte alla sua malattia si chiedeva perché mai avrebbe dovuto sottoporsi a terapie molto pesanti che, nel caso del mieloma, hanno una tossicità elevata. Poi, pian piano, altri vissuti hanno preso il sopravvento su quelli negativi, permettendole di ritrovare ragioni di speranza e di ricostruire una vita che sembrava fatta a pezzi. Era l'inizio della rinascita.

**IL CANCRO NON È INCURABILE!**

"Ho incominciato a fare

dei ragionamenti. Inguaribili in realtà lo siamo tutti: un giorno dovremo morire. Non è dunque importante che la malattia lo sia. Ci sono molte malattie inguaribili che possono benissimo essere curate. 'Inguaribile' non vuol dire 'incurabile'. Questo è molto più grave. Significa che non si può sopravvivere perché non ci sono cure. Se c'è una malattia che è estremamente curabile, oggi è proprio il cancro. Ci sono in studio più di 500 nuove molecole per le diverse forme di cancro. Ve lo dico con certezza perché le ho studiate di persona. E finché ci saranno nuovi farmaci, per il paziente ci saranno nuove prospettive di poter vivere anche con questa malattia. Il fatto di essere curabile permette di avere un futuro e di avere una possibilità di guardare avanti. Melazzini, mio grande amico, dice che di inguaribile ha solo la grande voglia di vivere. E' questa che anima tantissimi pazienti".

**LA SOFFERENZA, "LUCE" SUL SENSO DELLA VITA**

La malattia, insegna Sylvie Menard, può far luce sul senso vero del vivere. Costringe a guardare in faccia alla morte, non quella di un nostro caro e di un amico - che è sempre per chi rimane dolorosa e tragica -, ma la propria morte. "Per 57 anni ho vissuto come se fossi immortale. Non avevo mai pensato di poter morire. Posso quasi dire di non aver vissuto appieno la mia vita; ogni tanto l'ho buttata via perché non era così preziosa come ora. Se sono qui, è perché ho accettato di affrontare terapie pesanti e faticose che richiedono pazienza e coraggio. E come tutte le cose che ci dobbiamo guadagnare con uno sforzo, anche la vita, che abbiamo lottato con fatica per riavere, diventa estremamente preziosa. Per questo la voglio vivere fino in fondo. E' una nuova vita con una nuova scala di valori, nuove priorità. Oggi non posso più permettermi di buttare via il tempo in cose che non hanno veramente valore.



Ci sono nuove priorità. Ho una nuova visione della vita, una nuova consapevolezza della bellezza di questa vita che mi è stata data dalla ricerca e dal fatto che oggi questo tumore non è più così letale come poteva esserlo qualche anno fa. E' proprio di questa meraviglia della vita che io vorrei parlarvi. Non aspettate di passare da un'esperienza così, per capire che cos'è la vita".

**IL BISOGNO DI UNA MEDICINA PIÙ UMANA**

Sylvie Menard sa bene che una cosa è conoscere il cancro da medico e un'altra da paziente. "Questo evento mi ha insegnato molto di più di quello che avevo imparato nei primi 40 anni di ricerca. L'esperienza personale è una cosa diversa dalla teoria".

Le ha insegnato molto anche sul rapporto medico-paziente. Ora conosce bene le ragioni per cui il paziente è detto così. Sa quanta pazienza è necessaria per attendere il proprio turno per una visita, per ripetere un esame o ritirare un referto, per sottoporsi alla terapia. Uno stitilicidio di minuti che diventano lentamente ore, scandite da un tempo che sembra non scorrere mai. Sylvie Menard sa bene che la qualità della vita del paziente non dipende solo dai nuovi farmaci, "intelligenti" e meno tossici, ma soprattutto dall'umanità della medicina che, oltre a curare la malattia, si prende cura del paziente, lo aiuta a superare il trauma terribile della diagnosi. "L'annuncio di una malattia grave ti colpisce come una botta in testa. Ci sono pazienti che non sono riusciti a superare il trauma e a riprendere in mano la loro vita - ha detto citando un libro di Tiziano Terzani, *L'ultimo libro di giostra*. Altri invece, affrontano la vita nella malattia in modo migliore di prima perché hanno capito cos'è la vita e che il tempo rimasto è vita da vivere al cento per cento". Con intensità e speranza.

**SENZA SPERANZA NON C'È POSSIBILITÀ**

**DI VITA**

"Quando ho visto la diagnosi, sono corsa nel mio studio a consultare tutti i manuali di oncologia. Il primo che ho trovato mi dava sopravvivenza a tre anni. Era un libro vecchio, pubblicato in tempi in cui non c'erano trapianti né terapie come quelle odierne. Ve lo giuro: la possibilità di avere tre anni di vita toglie il respiro. Io che avevo previsto attività per i prossimi 50 anni, che cosa potevo fare ora se mi rimaneva solo così poco tempo?"

E' così che Sylvie Menard ha avvertito forte il bisogno di una medicina più umana che lasci al paziente uno spazio per il futuro. Senza speranza non c'è possibilità di vita. Senza la possibilità di vedere al di là, è come correre contro un muro. Il paziente non riesce a vivere, se non gli si dà un po' di futuro e lo si aiuta a vederlo.

**MORIRE NON È UN DIRITTO!**

Attraverso la malattia Sylvie Menard ha imparato a distinguere i veri dai falsi diritti del malato, le vere dalle false risposte della società.

E' forte il suo no a chi rivendica come "diritti" per i pazienti l'eutanasia e il testamento biologico. Lei che da sana era favorevole alla possibilità di decidere della propria morte, ora da malata è determinata a contrastarla con motivazioni forti e solide sul piano razionale. "Anch'io, da allieva del professor Veronesi, ero per il testamento biologico. Confesso di averlo scritto da sana, anche se adesso l'ho buttato. Quando mi sono ammalata, in questa mia nuova vita, ho capito che il testamento biologico è inutile perché nessuno di noi da sano può sapere come reagirà da malato. Tutti da sani abbiamo pensato che in condizioni gravi di malattia, paralisi, demenza o in stato vegetativo, se capitasse a noi sarebbe meglio morire. In realtà chi si trova a vivere queste condizioni, spesso le accetta con enorme coraggio".

C'è un'altra ragione per cui, secondo Sylvie Menard, da sani non si può decidere della propria

morte. "I sani non hanno capito completamente il valore della vita perché questo lo si capisce di più quando si sperimenta e si accetta la morte".

Più di una motivazione sostiene il suo deciso no all'eutanasia.

Primo. L'espressione "morte degna" non ha ragione d'essere perché implica che si metta fine a una "vita indegna". Ma nei malati non c'è nessuna vita indegna.

Secondo. Se si riconosce il diritto all'eutanasia, la società intorno al malato terminale spinge il paziente a chiedere di morire.

Terzo. La risposta del sistema sanitario alla paura di morire o di veder morire una persona cara tra atroci sofferenze, non è la "dolce morte", ma la terapia del dolore che la medicina è obbligata ad assicurare, l'assistenza alla non autosufficienza, la terapia della depressione.

C'è un dato infine su cui vale la pena riflettere. In Olanda 1 malato su 4 chiede l'eutanasia, in Italia su 40.000 terminali di cancro che sono stati curati all'Istituto Tumori di Milano solo due hanno chiesto la morte. Dati, questi, che, secondo Sylvie Menard, confermano che l'eutanasia risponde non ad un effettivo bisogno del paziente né a un suo desiderio, ma a una pressione della società.

Una pressione esercitata sotto la maschera della pietà o in nome di una falsa idea della libertà da parte di una società che, anziché rispondere alla sofferenza con la solidarietà e l'amore incondizionato per la vita, dà come alternativa l'interruzione dell'alimentazione e della idratazione o un'inezione letale. "Non vorrei passare gli ultimi anni della mia vita in un paese dove mi spingeranno a chiedere di morire. Rivendico il diritto a una 'vita degna' più che a una 'morte degna'. Il paziente ha diritto ad essere accompagnato fino all'ultimo giorno con le terapie del dolore, con un'assistenza adeguata e con una medicina umana - non solo farmacologica e tecnologica - che si prenda cura della malattia senza dimenticarsi del paziente".