

# L'ultima parola della storia della nostra vita non è "FINE", ma "BENE"

Dopo la vicenda di DJ Fabo che ha deciso di togliersi la vita in una clinica in Svizzera, siamo bombardati ogni giorno dai giornali con storie di persone (pochissime) che vogliono farla finita in nome della "dignità" della Vita. Ma altre persone (moltissime), di cui quasi nessuno parla, hanno fatto una scelta opposta amando la vita fino alla fine dentro esperienze molto dolorose.

Una di queste è Giovanna De Ponti. Classe 1950, a 20 anni si sposa con Lodovico Conti e hanno sei figli. Nel 1988 Lodovico viene ucciso durante una rapina nel suo ufficio. Giovanna, costretta a lavorare per mantenere la sua famiglia, trova un impiego presso un'associazione di imprese. Nel 2009 le viene diagnosticata la SLA e nel 2010 è costretta a lasciare il lavoro.

Oggi Giovanna vive nella sua casa di Bresso, a occuparsi di lei i figli, i parenti, le badanti e una rete di amici fantastici che non l'hanno mai lasciata sola. La sua malattia l'ha ormai totalmente immobilizzata, per vivere ha bisogno dei macchinari e comunica indicando con gli occhi le lettere su una lavagnetta; una comunicazione difficile, lunga e faticosa, ma non impossibile. "Non si fanno grandi discorsi - racconta il nipote - ma ci si capisce". Quante volte invece ci capita di parlare per ore senza mai capirsi veramente.

In una delle sue ultime e rare interviste a chi le chiedeva quale fosse per lei il senso della vita rispondeva così: "La vita è un Mistero: come nasce, come si sviluppa, come cresce, come muore è un Mistero. Perché io sia nata a Bresso, perché abbia conosciuto mio marito, perché abbia avuto sei figli, perché mi sia ammalata di SLA è un Mistero. Con Mistero non voglio dire che è una cosa oscura ma che la ragione non può contenerlo."

Poche le cose di cui Giovanna sente bisogno: "un'assistenza competente, l'affetto della famiglia e di amici che ti portino dentro casa il mondo."

Quando le chiedono come vede il suo futuro dà una risposta che sbalordisce: "Io vedo bene, perché come dicono gli studiosi la tradizione non mente, quindi se è stata bella la vita prima lo sarà anche dopo, comunque vada a finire. Sono stata fortunata, non è vero che con questa malattia non si può fare niente; quando usavo il computer con controllo oculare ho finito di scrivere un libro (*L'Arco di Luce*, edizioni Itaca) e quando non ho potuto più usarlo, le ultime correzioni le ho fatte con la tabella".

Di fatto ciò che a tutti sembra ovvio è che la vera compassione stia nel risparmiare alle persone condizioni di vita che appaiono intollerabili. Ed evidentemente, chiunque, quale che siano i suoi principi ideali, anche magari contrari all'eutanasia, non può non sentirsi toccato su questo punto.

Ma è veramente così? E' essere compassionevoli propendere per la "buona morte" o sforzarsi di capire cosa ci vuole dire il Signore e che cosa vuole da noi in queste condizioni? Sarà un mistero il capirlo, ma è la nostra vita a chiederlo continuamente, in ogni istante dell'esistenza, senza censurare nulla e nessuno.

La testimonianza di Giovanna e di tanti come lei ci apre a questa visione della vita, ad un giudizio che la abbraccia interamente aprendo una prospettiva inedita e forse anche più suggestiva.

Interessante quanto riportato dalla rivista scientifica Plos Biology. Un'équipe internazionale, nella quale è coinvolto l'Irccs San Camillo di Venezia, ha creato un'interfaccia computer-cervello che per la prima volta ha aperto un canale di comunicazione con persone all'ultimo stadio della Sla, quelle definite *locked in*, totalmente paralizzate da non poter muovere neppure gli occhi e quindi impossibilitate a comunicare, ma al tempo stesso ancora vigili e coscienti. L'hanno testata su quattro pazienti di 24, 61, 68 e 76 anni, tutti nell'impossibilità di comunicare alcunché da diversi anni (dal gennaio 2015 la persona più giovane, dal 2010 quella malata da più tempo). La più anziana ha pure una degenerazione visiva per problemi alla cornea, dal 2013; però ancora coscienti.

Condizioni terribili, nelle quali, ovviamente, nessuno vorrebbe ritrovarsi né vedere i propri cari. Ed è spontaneo e naturale chiedersi "che vita sia questa?", e quanto e se "valga la pena" vivere così. Poi magari si continua nel ragionamento e si conclude che sarebbe meglio farla finita anziché spendere soldi, tempo, risorse umane, tecniche, economiche, per persone in tali condizioni, per continuare una vita che non sembra più vita.

Molto probabilmente così avrebbero detto anche i malati di cui stiamo parlando, se interrogati quando stavano bene. Ma alla domanda: «Sei felice?», hanno risposto «Sì». E hanno risposto così senza esitazioni e nelle condizioni attuali.

Anche all'affermazione «Io amo vivere» proposta dall'operatore dell'equipe di ricercatori, i pazienti hanno concordemente risposto in senso affermativo. Il che, trattandosi di malati ventilati e nutriti artificialmente, appare inaudito.

Condizioni terribili viste dal di fuori non lo sono più se vissute in prima persona, o – meglio – rimangono terribili, ma portano a conclusioni differenti da quelle che, ragionevolmente, ciascuno di noi si aspetterebbe.

Perché? Anche questo andrà approfondito e compreso, magari proprio grazie alle nuove possibilità di comunicazione che si stanno aprendo. Ma intanto, qualche indizio c'è. Oltre la patologia gravemente invalidante, i quattro malati descritti nello studio di "Plos Biology" condividono il trattamento di ventilazione e di nutrizione artificiale, e, soprattutto la home care: si trovano cioè nella propria casa, custoditi dalle loro famiglie, pienamente coinvolte nell'esperimento degli studiosi. Non sono soli, non sono ospedalizzati. Combattono la loro battaglia insieme ai propri cari, con cui, peraltro, condividono tutta la vita.

Amare e essere amati è la loro esperienza quotidiana: perché il senso della vita sta nel sentirsi importanti anche solo nello sbattere le palpebre; e perché il problema non è la malattia dell'uomo, ma quello che c'è nel cuore dell'uomo. Noi siamo fatti per essere felici, e il nostro cuore vuole essere amato di un amore totale, eterno, indissolubile, incondizionato. A nessuno, e in qualsiasi condizione si trovi, è preclusa questa esperienza liberante e salvifica.

Che questi testimoni ci aiutino e ci accompagnino tutti i giorni fortificando la nostra fede e scoprendo che per quanto assurda e complessa ci sembri, la vita è perfetta.

#### **Per approfondimenti:**

"L'ultima parola della storia della nostra vita non è fine ma bene" dal libro di Giovanna De Ponti Conti "L'Arco di Luce" - Edizioni Itaca. Il libro, recentemente ripubblicato, è una favola per bambini nato dall'esperienza dolorosa della morte del marito, o meglio dall'urgenza di dare un senso a questa oscura tragedia

<http://journals.plos.org/plosbiology/article?id=10.1371/journal.pbio.1002593>