

A casa dei disabili c'è fame di vita

Massimo Croci, da 30 anni anestesista e rianimatore, cura a domicilio i pazienti più critici. «Nessuno chiede la morte, ascoltateli»

LUCIA BELLASPIGA

«**Q**uando si discute di una legge sull'eutanasia il dibattito cade sempre nell'ideologia: mai che si parli dei fatti. Io voglio raccontare questi fatti, aiutatemi a farlo». Massimo Croci, anestesista rianimatore, da 30 anni è impegnato nell'assistenza e nel recupero delle persone in stato vegetativo o con grave cerebrolesione: «Quando ascolto i dibattiti in tv mi colpisce quanto l'esperienza sul campo sia diversa dalle teorie... Nelle tante case in cui giro vedo un gran bene, e vorrei che venisse raccontato».

Molti anni fa, con il finto cinismo con cui i medici etichettano i "casi", li chiamava «i prodotti di scarto della terapia intensiva». Ma poi ad aprirgli un mondo è arrivata Cecilia Morosini, la fisiatra nota come "la signora dei risvegli", «un genio che ha dedicato la sua vita alla riabilitazione delle gravi cerebrolesioni», vite distrutte da un incidente o da una malattia che irrompe. È lei a dimostrargli che quegli "scarti" non saranno guaribili, ma curabili sempre, e che la vera sfida medica è farli vivere al meglio.

Da lì a occuparsi anche delle malattie neuromuscolari il passo è breve: «Era il 1993, l'idea di portare a casa un paziente in quello stato non esisteva proprio. Mandai a casa dalla terapia intensiva un malato di Sla, che altrimenti sarebbe rimasto fino alla morte in una lungodegenza lontano dagli affetti. All'epoca non c'era nulla di codificato nell'assistenza, così prendevo di nascosto in ospedale le cannule tracheostomiche da portargli. Morì 12 anni dopo: fece in tempo a vedere i suoi figli fare carriera e i nipotini nascere».

Era un generale di Finanza e aveva i mezzi economici, «ma per chi non è Schumacher – sottolinea Croci – l'impostazione burocratica della sanità fa sì che quasi tutto pesi sulla famiglia». La Francia invece ha compreso da tempo come la completa assistenza al domicilio sia anche un risparmio per lo Stato.

Croci va di casa in casa, trattando ogni singolo paziente affinché viva al meglio consentito dalla sua condizione. Un'esperienza di decenni che si traduce in una galleria di volti e storie reali, non sparate sui media

o nelle aule parlamentari da chi mira a estremizzare il dibattito: «Certo che ho seguito i casi famosi – afferma –. La Costituzione garantisce il rifiuto delle cure dunque non giudico, ma la mia esperienza mi dice che ogni persona, se ha ancora aspettative, vuole vivere. Persino i pazienti lucidi e con gravissimi deficit motori come i malati di Sla». Ma possiamo costringere chi invece non ce la fa più? «Non si tratta di costringere ma di chiederci se gli abbiamo dato tutto ciò di cui aveva bisogno per non arrivare a questo punto».

Quante scelte sono disperate a causa di un ambiente non idoneo... L'ambiente: parola chiave. Una delle unità di misura della disabilità è il calo di partecipazione del paziente al mondo circostante – spiega il medico – e due fattori combattono questo calo: personali (la determinazione con cui i campioni paralimpici trasformano la disabilità in volontà) e ambientali. «Fabio, elettricista di Vigevano, a causa di una caduta ha perso la parte sinistra del cervello. Per anni è stato classificato come stato vegetativo, poi la caposala si è accorta che il suo sguardo fissava sempre l'orologio al polso della donna. Da lì la diagnosi è cambiata ed è iniziato un percorso di recupero, fino al risveglio». In seguito si è scoperto che l'orologio della caposala era identico a quello che il giovane aveva regalato alla moglie. Fabio oggi non cammina ma è cosciente e fa la sua vita.

Il dottor Croci è favorevole alla legge 219 sul biotestamento, che fa chiarezza su quali cure ricevere nel caso diventassimo incapaci di decidere. Ma sa bene che, se da sani si ha tanta paura di un'esistenza "diminuita", quando si è malati o disabili le prospettive mutano (una vita in carrozzella diventa accettabile o addirittura dà speranza): «Noi che stiamo bene non sopportiamo di vedere tetraplegica o con la Sla una persona amata, un genitore può non reggere il peso. Ma la stragrande maggioranza invece accoglie questi figli e li accudisce con forza sovrumana». Egoismo, dicono i fan dell'eutanasia, ma Croci risponde con logica stringente: «Cos'è

mettere al mondo un figlio? Un atto di donazione o di egoismo? Il dubbio allora vale fin dal concepimento». Ci mostra la foto di Carmen, malata di Sla e ormai senza parola: sulle sue gambe il nipotino appena nato, intorno al letto il



marito e il figlio. «Ho imparato dalla fisiatra Morosini a chiedermi cosa sia davvero normale. Bene, per Carmen normale è questo... Ogni settimana fa venire parrucchiera ed estetista, non è vita la sua? Quanta gente ha tutti gli arti, è ricca e sana, ma si toglie la vita? Cos'è che ci fa staccare la "spina" o invece no?». Quando siamo in bilico tra speranza e disperazione, potremmo cadere di qua o di là. Può capitare che ci accosti chi ha la missione ideologica dell'eutanasia (e ce la indicherà come unica "speranza"), o chi ci propone una vita diversa da prima ma che può essere sorprendente. «Attenti a non ripetere antiche derive - avverte Croci -. L'Islanda che si gloria di essere "libera dai Down" è così diversa dal nazismo? Il rischio oggi è escludere dalla

"normalità" qualunque variabile esca dagli standard della curva gaussiana. Ma allora tagliamo fuori anche gli albinetti e chi vuole cambiare sesso? Questa è eugenetica». Insomma, una legge eutanassica, se passasse, sarebbe molto pericolosa per almeno due motivi: «Se sono depresso e una mattina decido che non ce la faccio più, chiedo che mi tolgano la vita e la chiudo lì». È molto più facile uccidere che curare. «E poi già oggi di fronte alle situazioni più complesse sento colleghi dire "non ne vale la pena": il rischio è un salto culturale che ci riporterebbe al secolo scorso, quando all'eutanasia del disabile si arrivò parlando di "pietà" per "una vita indegna di essere vissuta". Io invece continuo ad amarlo con le parole di Hannah Arendt: non gli è rimasto niente se non la sua umanità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

In sintesi

1

Il dibattito attorno alle soluzioni normative sul «fine vita» cambia del tutto aspetto quando lo si osserva dal punto di vista di chi dovrebbe fruire delle nuove regole: i pazienti

2

La voce del dottor Massimo Croci riporta al centro del confronto le vere esigenze delle persone che soffrono per una grave disabilità acquisita e delle loro famiglie

3

E chi dice di non farcela più? «Qui non si tratta di costringere a vivere qualcuno ma di chiederci se gli abbiamo dato tutto ciò di cui aveva bisogno per non arrivare a questo punto»



Massimo Croci, anestesista e rianimatore

