

## La valorizzazione delle professioni nei percorsi di fine vita

Con le mie parole non voglio insegnare nulla a nessuno, sono semplici riflessioni sottolineate dal mio vissuto e da testimonianze di persone con cui vengo in contatto. La formazione di tutti i professionisti socio-sanitari oggi è profondamente cambiata al confronto di quanto fosse 20 e più anni fa. I più anziani si ricorderanno, e il livello di formazione attuale è sicuramente anche merito loro. Il contatto corpo a corpo con la fragilità umana, la malattia, sofferenze atroci, in particolare di patologie inguaribili e arrivate allo stadio terminale, la consapevolezza di dover essere supporto e aiuto nell'affrontare le paure in quel cammino tutto in salita alla vetta della vita erano e sono il motore di una nuova consapevolezza.

Poi è cresciuta anche l'inventiva nei supporti tecnologici usati in medicina. La medicina sta facendo salti di qualità di giorno in giorno. Una volta si poteva morire per una semplice appendicite, per una tonsillectomia, vabbè che anche oggi ci sono casi di incidenti nel mondo ospedaliero, mentre una volta non erano incidenti. Operazioni in endoscopia che non fanno più paura hanno semplificato e accelerato il decorso di guarigione, la medicina ci ha allungato la vita, ci aiuta a diventare più vecchi.

Per molte malattie degenerative per le quali si moriva o di inedia o per insufficienza respiratoria oggi la Peg e la ventilazione forzata lasciano aperta una finestra di speranza. Piergiorgio Welby aveva consigliato a Luca Coscioni di farsi fare la tracheostomia: "Luca, sei ancora giovane, e la ricerca potrebbe trovare una terapia per i malati di sla." Anche Piergiorgio sperava in una terapia per i malati di distrofia, non per se stesso, si sentiva ormai alla fine, ma per i ragazzi, i bambini che aveva visto quando da ragazzo aveva frequentato il centro della UILDM a Roma. Ricordo con gratitudine la dolcezza e il modo non invadente della prima assistente sociale che ci aveva contattati quando iniziarono le difficoltà respiratorie di Piergiorgio, come mi ha quasi presa per mano e mi ha guidato senza violentarmi alle decisioni che dovevo prendere nell'essere d'accordo con Piergiorgio nella scelta della tracheotomia. Accettare il nuovo stato di cose non era semplice al principio. Ma potevo rivolgermi a lei con qualsiasi domanda o dubbio. I passi nei meandri burocratici per ottenere tutto il necessario per l'assistenza domiciliare erano diventati facili e veloci. So che non è sempre così e che non è per tutti così. Non aveva mai fretta, la dolce Marina, così si chiamava. Quando venni poi in contatto con la cooperativa che mandava gli assistenti domiciliari, sono cambiate le persone, ma non i modi. Eravamo restii di accettare l'assistenza domiciliare, essendo stati sempre autonomi. Le assistenti sociali della cooperativa sapevano scegliere le persone più adatte. Una signora solare di Santo Domingo ci riconciliò con la nuova vita imposta dal destino e un giovane che portava la macchina ci dette il coraggio ad uscire e andare ancora a pesca.

Per quello che riguarda l'accompagnamento nelle scelte personali di fine vita, credo sia importante l'appoggio dato ai congiunti della persona malata. Non è facile saper accettare il rifiuto di sottoporsi alla peg o alla tracheotomia o interrompere tali presidi. Ci sono malati che accettano e altri che non accettano trattamenti invasivi in un corpo che non è più governabile e che loro stessi sanno arrivato al termine naturale a causa della malattia. Ha il diritto di sentirsi libero di poter decidere ad essere lasciato liberamente andare.

Auguro a tutti gli assistenti sociali di non mancare mai della capacità di ascoltare con il cuore, è molto più efficace di qualsiasi parola detta. Ma soprattutto saper dire sempre la verità sulle cose, non lasciarci nell'insicurezza. Dall'insicurezza nasce la paura. Conoscere prepara alla lotta per la vita contro qualsiasi male, aiuta a vivere bene e chi ha saputo vivere bene sa anche morire bene.

Infine devo dire che la professione di un assistente sociale è valorizzato da voi stessi con la vostra umanità il vostro calore, la vostra comprensione. Le cose si possono dire in mille modi. Il segreto è trovare quello giusto nel momento giusto, il gesto giusto nel momento e nel modo giusto. Anche il malato lo sa che non siete onnipotenti e onniscienti, ma saprà perdonarvi gli errori, vedendovi suoi alleati. Non voglio dire altro il video vi dica il resto.

Mina Welby