

«IL VANGELO DELLA VITA PER UN NUOVO UMANESIMO»
Sfide e prospettive a 20 anni dalla pubblicazione dell' *Evangelium Vitae*.

Dr. GIANLUCA TONIOLO

Mi presento:

Dr. Gianluca Toniolo, anni 58 , residente in Pisa con famiglia (moglie e due figli)
Specialista in Chirurgia, Endoscopia ed in Anestesiologia
Rientrato in servizio attivo presso AOUP di Cisanello Pisa come Chirurgo
Coloproctologo dopo un grave incidente stradale in moto nel 2010 che ha
provocato la frattura vertebrale da scoppio D12-L1 con susseguente lesione
midollare spinale irreversibile e paraplegia.

1) Oggi qui su una sedia a rotelle solo per una testimonianza di vita che ho raccolto in un libro *La Vita in un attimo*, Pacini Editore Pisa

Storia autobiografica in “diretta” della vita dopo un grave incidente stradale, uno **tsunami** che ha travolto, sconvolto me e la mia famiglia, sembrando distruggere tutto. Storia da quando pensi sia arrivata la tua **fine o che non valga più la pena continuare la vita** -- a quando *cerchi di uscirne fuori, a quando miracolosamente si riaccendono i motori* della speranza e rivedi un futuro.

La ricerca di dare un **significato**, un **senso**, ad una seconda vita pur frantumata in mille pezzi x sempre e la descrizione della sua lenta **rinascita** , forse segno di **speranza** e stimolo a **cambiare** qualcosa nella propria vita

L'importanza assoluta della convinzione che ogni vita, qualsiasi vita, non deve essere buttata, non deve essere resa inutile, ma può sempre essere occasione di rinascita, di riscatto.

E' la Storia di una sfida : il tentativo di ribaltare un destino ...di non permettere la distruzione di una serenità familiaredi **trasformare** il **dolore in forza**.

-Un Concentrato di sentimenti, emozioni intimi descritti in modo **sincero, semplice, senza retorica con autoironia,**

2) Far conoscere il mondo della **Mielolesione** (che io definisco come un **ICEBERG in cui il non camminare è solo la piccola parte che emerge dall'acqua....**) visto come da un **caleidoscopio**, da tanti punti di vista (paziente, medico, cittadino, padre, marito, figlio)

Invito a considerare il paziente sempre sotto tutti gli aspetti e come una persona, non un numero, un etichetta, un organo malato. Invito a considerare il nostro tempo di operatori sanitari importante come quello dei nostri malati. Anche se purtroppo la nostra sanità pubblica trasformata in un modello falsamente



aziendale, stimola la cultura del rimborso a prestazione (cosa pericolosa e rischiosa ...),della quantità e non della qualità del rapporto e della buona comunicazione medico paziente che infatti è profondamente in crisi con diffidenze, insicurezze e spesso denunce, con la susseguente piaga della medicina difensiva.

..” quando curi una malattia puoi vincere o perdere se prendi cura di qualcuno vinci sempre” ...è una frase da scolpire nel nostro cuore.

- Riflessione su Preghiera al termine Enciclica Evangelium Vitae.....: *“anziani e malati uccisi dall'indifferenza o da una presunta pietà”*

E' tempo ormai di passare da un assistenzialismo ipocrita e da un falso pietismo ad una concezione diversa : la necessita di diritti inalienabili dei delle persone con disabili 'perché come tutti i cittadini abbiano pari opportunità nella vita sociale comune.

3) La mia FAMIGLIA: La sua enorme importanza. Definita come un **gancio** – un filo- un ancora nel vuoto a cui mi sono aggrappato con tutte le forze (per risalire dal fondo e mantenere un difficile equilibrio respingendo rabbia e/o depressione)

Il Sinodo parla proprio di famiglia come **“Luce nel buio” !!**

Capire che qualcuno aveva ancora bisogno di me, nonostante tutto, è stata questa luce.

Come i veri amici (quelli rimasti ...od i nuovi),i miei figli, mia moglie, la mia famiglia sono stati come le stelle fosforescenti : si illuminano proprio quando tutto intorno è il buio.

4) Sono stato costretto anzitempo a fare un **BILANCIO della vita, prima così veloce e “rotolante” come una pallina su un piano inclinato....un lampo e mi sono trovato immobile, pesante, lento, a fine corsada “invincibile” ad “invisibile”.**

In un radicale cambiamento esistenziale descrizione di una ricerca “obbligata” del senso e del valore della vita e del tempo.

Pensieri sulla relatività (cose prima importanti ora appaiono inutili o cose scontate ora solo sogni ... e sulla essenzialità (piccole cose, affetti veri, valore del rispetto e della dignità...)

Prospettive capovolte, diverseDis-Valori appaiono oggi ancor più effimeri, ridicoli, assurdi e meschini come edonismo, arrivismo, ricchezza fine a se stessa, deliri di onnipotenza, volgarità, opportunismo, falsità, corruzioneoccorrerebbe proprio ribaltare le classifiche mondiali che ci vedono ai primi posti per quest'ultima ed agli ultimi posti per pari opportunità e diritti delle persone disabili.

5) Competizione aggressiva in una SOCIETÀ che esclude e non integra (mette barriere mentali e fisiche ovunque ..”cultura dello scarto ”)...In voga oggi i NO LIMITS!!.. (giovanilismo esasperato, questo dover essere alternativi e così ancor più omologati, ricerca sensazioni estreme)....credo invece si debba accettare i limiti propri (anche per arrivare ad una maggior pace interiore) e soprattutto degli altri che in un attimo possono essere i nostri.

6) Convegni, dibattiti, parole, parole.....e pochi FATTI concreti !!!!

IL grado di CIVILTÀ di un paese si vede da come tratta i più “deboli”, i più “fragili”...come del resto il grado di umanità e sensibilità delle persone si vede da come essi trattano gli ultimi, i non utili, quelli non servono ai propri fini (alla carriera, al guadagno, alla scalata sociale etc...)

7) Il LAVORO in OSPEDALE come chirurgo, seppur su sedia a rotelle : tornare al mio lavoro è stato per me un recupero di autostima e di dignità , una ricerca di autonomia)...addirittura è stato motivo di minor dolore nella concentrazione delle ore lavorative in sala operatoria, endoscopica o di ambulatorio.

Ho trovato una vicinanza ed una sintonia maggiore con i **malati, non solo pazienti ma prima di tutto persone** con cui condividere sofferenze e dolori che fanno parte ormai anche di me ... Impariamo che non dare del **tu**, se non richiesto espressamente, ai pazienti è segno di rispetto; al contrario, una mano tra le loro nei momenti difficili in ospedale è un grande segno di empatia e può essere catalizzante per affrontare meglio la malattia.

Ora, ancor più di prima, si crea forse un inconscio rapporto di fiducia non essendo io considerato su un piedistallo ma partecipe di un dolore comune.

..” quando curi una malattia puoi vincere o perdere se prendi cura di qualcuno vinci sempre”

- Preghiera Ev.Vitae.....: *“anziani e malati uccisi dall'indifferenza o da una presunta pietà”*.

8) **Fede** : dopo l'incidente e le sue gravissime conseguenze, per me un iniziale senso di **abbandono** (come Cristo sulla Croce ...”Padre perché mi hai abbandonato” ...), di rabbia, di subito tradimento come il figliol prodigo ; poi, lentamente, una **ricostruzione** difficile, a volte **dolorosa**, del **mosaico spezzato** della propria tradizione cattolica familiare (Beato Giuseppe Toniolo) e personale (scoutistica e praticante) che risorge.

(non valore salvifico della sofferenza altrui ma importanza della costante vicinanza e della preghiera silenziosa di chi ti vuole bene)

Lettura della splendida e significativa poesia inserita nel libro su come essere vicini a chi sta soffrendo

9) Significato delle parole : Disabili...normodotati ? In realtà siamo tutti disabili....ma ognuno abile per le sue abilità ...direi noi persone con handicap (come nel GOLF)...possono giocare tutti ma con alcuni ostacoli e limiti in più ...)

A **Noi** (convivere i nostri quotidiano limiti, i dolori fisici o psicologici----personali Alla **Società** ed alla **Politica** non creare od aggravare la disabilità (Offrire **Pari opportunità**—abbattere le **barriere architettoniche**, bus, treni etc, e pregiudizi-giudizi—città inclusive per **TUTTI (mielolesi, anziani, mal. neurologiche - degenerative-grandi obesi, mamme carrozzino etc.)**, pensare alle **potenzialità e non alle loro limitazioni.**

10) Fondatore e Vicepresidente di una Associazione x la **RICERCA : ARTIM Onlus** (Associazione ricerca e terapie innovative mielolesioni) per non arrendersi. Creata a Pisa come centro di eccellenza (S.Anna Scuola Normale, CNR, Università, AOUP) ; tra gli obiettivi quello di creare rapporti stretti con CENTRI di ricerca ESTERI e FARE RETE : unica nostra chance di vittoria per la cura definitiva.

Primo a sperimentare ed a portare in Toscana l'Esoscheletro Robotico che permette attualmente un cammino nella lunga riabilitazione necessaria negli anni. (piccolo passo per un uomo ma grande passo per i mielolesi)

ORA, OGGI, occorre veramente ACCELERARE con i FINANZIAMENTI ed essendo le grandi multinazionali poco interessate per un loro basso ritorno economico eventuale(dati per loro i bassi numeri di pazienti coinvolti ...ecco le ciniche leggi dell'economia ...), non rimane che una ricerca di fondi diffusa, pubblica, da parte di tutta la popolazione.(Modello SLA, SM, AIRC. etc.)

APPELLO a tutte le persone di buona volontà per organizzare: TELETHON per la ricerca e la cura di tale patologia che ogni anno colpisce anche tanti giovani ed è in costante crescita.

APPELLO per eliminare ogni barriera architettonica dalle nostre Chiese.

11) POLITICA e progetti legge per assistenza e promozione delle persone disabili : ci sono gravi vuoti legislativi e leggi non applicatevedi proposte—

E' veramente miopia non capire che il potenziamento corretto e mirato dell'welfare non è una spesa (gli sprechi e privilegi sono come sappiamo altrove...) ma un investimento e nel medio e lungo termine un risparmio vero ; non **pietismo** o **assistenzialismo** ma **diritti e doveri** per tutti.

Tagliare in tempi di crisi significa colpire le fasce **più deboli** ed è una insopportabile **tassa sulla malattia**.