

L'AMORE IN MONGOLFIERA

“Di che cosa ti occupi?” Domanda tendenziosa, nei modi e nei contenuti. Diffido sempre di chi parla pomposamente. Non è meglio un semplice *“che lavoro fai?”*. Vabbè, rispondiamo...

“Cure palliative. Sono un medico.” *“Ah.”* Monosillabo deluso: l'interlocutore è spiazzato non dalla professione sanitaria, ma dalla parola *“palliativo”*; la parola, in qualche dizionario italiano, ha come sinonimo *“inutile”*. *“E dove lavori?”* *“In un hospice”*. *“Ah, con gli anziani”*. L'assonanza hospice- ospizio alimenta spiacevoli equivoci. *“Non solo anziani. Malati di tutte le età, ma inguaribili, in fase terminale”* Ho assunto un tono un po' didattico, lo so. Non so se è la mia immaginazione, ma mi pare stia facendo le corna. *“Malati terminali? Di cancro? Che lavoro terribile!”* Non era la mia immaginazione. Sta retrocedendo inorridito, manco avessi la falce in mano... *“Non solo di cancro. Malati inguaribili, per qualsiasi causa. E non è un lavoro terribile. E' un lavoro meraviglioso. Una specie di ostetricia all'incontrario...”* Non mi crede, lo so. Non mi capisce: come si può trovare *“bello”* un lavoro a così stretto contatto con il dolore e la morte? Dovete sapere che prima di lavorare qui avevo una fottuta paura della morte. Ero anche piuttosto agnostica. E mi figuravo l'hospice come un luogo a metà fra l'inferno dantesco e il Moratorium di Ubik, un cimitero per corpi e anime di fatto già trapassati. La mia frustrazione professionale era elevatissima: avevo a che fare con malati che annullavano il mio delirio medico di onnipotenza, perché non potevo più salvar loro la vita...

Ora ho rovesciato le mie prospettive esistenziali e professionali; sono orgogliosa di accompagnare i morenti nel loro ultimo viaggio, di cui comincio a conoscere le tappe e i mezzi di trasporto.

Nella lotta che ciascuno ingaggia con la morte emerge la vera essenza di ognuno: io guardo, imparo e mi preparo. Che si muoia davvero. Come Lavoisier credo che tutto si trasformi, semplicemente (anche l'amore). Che poi, in ogni caso, non è affatto un processo istantaneo. Ci sono persone che muoiono mesi prima di finire sottoterra, altre che ti sembra di vedere passeggiare in corridoio quando il cadavere è raggelato nel letto. Ho visto cose che nei manuali di medicina non sono descritte. Otto giorni di sopravvivenza in anuria totale (senza fare un goccio di pipì), senza dialisi. Venticinque giorni di sopravvivenza in occlusione intestinale completa. Un anno di vita serena e autonoma con uno spiraglio largo come una capocchia di spillo

per respirare, o con il torace aperto e lo sterno sbriciolato dal tumore.

Ci si potrebbe scrivere un Guinness dei primati, sui pazienti dell'hospice. Questo è un luogo di miracoli d'adattamento e d'amore, un posto di folle intensità emotiva ed esistenziale.

La cosa più difficile, del morire, non è il dolore. Non il disfaccimento del corpo. Per questo- anche per la paura, in fondo- ci sono farmaci. La faccenda più impegnativa è la separazione.

E la separazione, come nel parto, non va contrastata. Ci vuole l'abbandono: è questo il segreto di una buona morte. Ma questo chi muore lo sa, o lo capisce. Chi non capisce sono i parenti. I parenti sani, coi loro moventi di persone vive ed esigenti, i parenti straziati e strazianti artigiano i corpi e le anime dei moribondi e gli impediscono di andarsene, gettando zavorre di sofferenza sulle mongolfiere che cercano di innalzarsi da terra.

Potrei raccontarvi di Maria, per esempio. La sua veglia funebre è iniziata venti giorni prima che morisse davvero. Una processione interminabile di parenti affezionati e inconsolabili, che si alternavano indefessi al suo capezzale. Due figli incapaci di rassegnazione, giorno e notte nella sua stanza, senza un minuto di requie. La figlia ripeteva, come una litania, *“non voglio che muoia senza di me”*. Maria è *“scappata”* furtivamente, approfittando dell'unica volta, in venti giorni, che i due i figli si sono spostati per una sigaretta nel cortile.

Ci sono mille modi diversi di morire.

Carlo, invece, non è morto finché non gli hanno portato il suo cane. Agonizzava da giorni, ormai. Continuavamo a chiedere ai parenti se aveva salutato tutti, proprio tutti. E loro a dire che sì, erano venuti tutti a visitarlo, tutti quelli che lo conoscevano e gli volevano bene. Ma noi sapevamo del cane. Carlo teneva la sua foto nel portafoglio e ce l'aveva mostrata, orgoglioso. Quando finalmente il figlio di Carlo si è deciso, su nostra insistenza (Carlo era già in coma da giorni, poverino) a portare il cagnolino, la mongolfiera si è librata in volo. Il cane ha leccato la faccia al suo padrone, e lui ha smesso di respirare, con un bel sorriso di sollievo sulla faccia.

Da altre persone che ho incontrato qui vorrei apprendere il coraggio e la dignità.

Angela si è vestita di tutto punto da sola, fino all'ultimo giorno, come il prigioniero ebreo nel lager di *“Se questo è un uomo”*. Angela era stremata di fatica, ma non chiamava mai per non disturbare, e aveva paura che il campanello *“svegliasse i malati”* (come se lei malata non fosse). L'ultimo giorno ha chiesto di essere accompagnata in carrozzina per mangiare in

salone ed è stata esaudita, perché abbiamo capito che l'umiliazione del letto per lei era più insopportabile del rischio di cadere e non farcela. Angela è morta "da viva", con onore.

Francesco e Giovanni sono eterni nel loro sorriso. Divorati da malattie impietose e dolorose, hanno spremuto le loro ultime forze in un sorriso di conforto per i cari superstiti, con l'eroismo di persone semplici e generose.

Gabriella è stata la "mia" Eluana per oltre un anno. In uno stato vegetativo permeabile a carezze e musica, mi ha dimostrato senza parlare le infinite possibilità di comunicazione, e l'inutilità di buone parole spese con un cattivo tono di voce. E' stata vita, la sua. Vita piena. Sono contenta di averla conosciuta.

Poi c'è Paolo, un matto più saggio dei "normali", che mi ha insegnato l'importanza dell'integrità somatopsichica anche quando la psiche è un po' svalvolata (di Paolo conservo filosofi a complicata

(che ne detiene il copyright)

NDR (Daniela Carnaghi): da questo brano è nata la scelta di adottare come nostro logo: la mongolfiera. Questo brano ha la capacità di dare le migliori risposte a domande del tipo: "cos'è un hospice?", "chi ne può usufruire?", "come vengono trattati i pazienti in hospice?", "a quali cure si sottopongono?", "cosa sono le cure palliative?", "perché non sono inutili?", "che differenza c'è tra inguaribili e curabili?", "quali sono i migliori setting di cura per i malati terminali?", "perché le mongolfiere simboleggiano i malati terminali?", "cosa si intende per buona morte?", "perché parlate di amore in hospice?", "si può veramente morire con serenità?", "cosa lo rende possibile?", "è vero che anche i familiari vengono seguiti?", "come?", "in che cosa?"

Per saperne di più contattateci:

“ INSIEME PER L'HOSPICE DI MAGENTA ”

ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO ONLUS
VIA FORNAROLI, 71 - 20013 MAGENTA (MI)
C.F. 93030980150

TEL. 3402619005 - E-MAIL: insieme.hospice@gmail.com

www.insiemehospicemagenta.org - www.facebook.com/insiemehospice.dimagenta

Presidente: CARNAGHI DANIELA

bellezza, sottratti a una prognosi cattivissima sbeffeggiata dalla sua sapiente follia).

E poi c'è Cesare, che pesava oltre cento chili e per questo pensavamo che non potesse mai consumarsi abbastanza per morire.

E poi Olga, e Bruna. E Albina. E Carlo. E Sante. Ezio.

E

Mi pare che tutti mi dicano, in un coro assordante di rassicurazioni non richieste, che non finisce qui. Lavoisier (o Gesù, o Padre Pio o chi diavolo volete voi) insegna.

*I fatti e le persone sono veri, i nomi no, per rispetto della privacy

Diana Sguerso ex Medico Hospice Magenta

Diana Sguerso
Medico Hospice