

Fabio Cavallari

# Vivi



STORIE DI UOMINI  
E DONNE PIÙ FORTI  
DELLA MALATTIA



## Oscar

Doveva essere una vacanza di tre giorni. Destinazione Sarrant un piccolo comune situato nella regione del Midi Pyrénées nella Francia meridionale. Riposo, piscina e qualche passeggiata. Nulla di più. Il destino ha voluto che Oscar fosse lì con i suoi genitori. Rileggendo quei giorni sembra proprio che la vita abbia ostinatamente marciato in quella direzione. Matilde, la mamma, aveva avuto la possibilità di affidarlo alla nonna per qualche giorno, poi alla cognata ed infine anche ad una vicina. Sino a qualche minuto prima della partenza non si riusciva più a trovare la sua carta d'identità valida per l'espatrio. L'offerta della dirimpettaia era giunta tempestiva ed in qualche modo suadente per il piccolo Oscar "Lo curo io in questi giorni. Potrà giocare con Fabio il suo amichetto del cuore. Voi andate tranquilli, godetevi un po' di riposo e di intimità". Parole cortesi, gentili, ma quella vacanza doveva coinvolgere l'intera famiglia. È venerdì 23 giugno 1995. Quando l'auto parte alla volta della Francia è quasi mezzanotte, Oscar dorme.

Neppure dodici ore dopo è ricoverato presso l'ospedale di Pourpan in coma irreversibile. Lì rimarrà sino al 17 luglio, stazionario, con una prognosi che non lascia scampo a speranze.

Cosa è accaduto in quelle poche ore di vacanza? Oscar Calì ha sei anni, dopo il lungo viaggio è pimpante, ha voglia di giocare, di correre. Si butta in piscina. "Stranamente" dice oggi la madre, ricordando la sua paura e fobia per l'acqua. L'ha sempre tollerata, sopportata, ma non è mai stata fonte di piacere, di gioco. Pochi secondi, qualche momento di confusione, di panico, poi Oscar perde il controllo, va sott'acqua. Matilde, che era andata in bagno per qualche secondo, giunge da sola a bordo piscina, cerca di intervenire, di prestargli immediatamente i primi soccorsi. Arrivano gli altri che hanno udito le sue grida. L'arresto cardiaco dura trentasette minuti. La corsa all'ospedale più vicino, quello di Pourpan è immediata. I sanitari francesi, professionali e tempestivi, sono molto decisi. Dopo qualche ora, la loro diagnosi è perentoria: "Non si registra più alcuna attività elettrica del cervello. Le pupille non reagiscono alla luce. Le lesioni sono di tale entità da non permettere alcun recupero funzionale. Oscar non è più padrone di alcuna delle sue funzioni vitali. Le medesime sono del tutto abolite". E' coma irreversibile, dépassé. All'ospedale francese sono molto comprensivi nei confronti dei familiari, competenti e all'avanguardia anche rispetto al nostro Paese. Dopo una decina di giorni dal ricovero, Oscar viene sottoposto ad una risonanza magnetica ad alto contenuto diagnostico, che nel 1995 era sconosciuta in Italia. Ogni esame non fa che confermare la drammatica situazione. I sanitari chiedono alla famiglia di ragionare in merito all'eventuale espianto degli organi, in qualche modo sollecitano il "fine vita". Sono giorni incredibili per Matilde. Sin dalla sua nascita ha un rapporto particolare con Oscar, un legame molto stringente, empatico. Inevitabilmente rischia di vivere un dramma nel dramma. Il senso di colpa e

una sorta di impotenza la pervadano. Lei ha insistito per portare con sé Oscar, lei ha rifiutato ogni possibilità che le veniva offerta, lei era presente quando suo figlio è annegato in quella piscina di Sarrant. Se riesce a non soccombere, a rimanere desta, vigile e attenta a quanto le succede attorno, è grazie al supporto del marito Orazio. È lui che l'aiuta a non cadere, ad elaborare l'incidente. Non vivono lo scontro, nessuno rinfaccia all'altro responsabilità che in realtà non potrebbero ricadere su alcuno. Matilde riesce a rimanere salda, ad allargare l'orizzonte pur dentro la disperazione.

Ogni giorno in rianimazione guarda suo figlio cercando un appiglio di vita dentro quel corpo assente, lo scruta, esamina ogni piccolo particolare. Per otto giorni la situazione è sempre la stessa. Identica al giorno prima. Sino a quando il 2 Luglio entrando in quella stanza, si accorge di un piccolo segno. Oscar quando parlava era abituato a gesticolare, era solito muovere l'indice della mano sinistra come a rimarcare un concetto, una parola, un desiderio. Ebbene, il suo corpo era immobile, le dita delle mani chiuse a pugno. Sino a quel giorno. Tutto era identico, stessa postura, immodificati i risultati della analisi, il monitoraggio giornaliero. Tranne un piccolo particolare, quel dito indice della mano sinistra aperto, in posizione distesa.

Matilde non ha dubbi, Oscar è tornato. Immediatamente lo fa presente ai medici, alle infermiere presenti. Non ha neppure il tempo per rendersi conto di quanto sta accadendo, cosa voglia effettivamente dire quel segnale, quel piccolo gesto. Le macchine ripartono. Il coma irreversibile è rientrato. La situazione continua ad essere gravissima, sono poche le possibilità che gli vengono concesse. Quello è il primo momento di luce, di speranza per i suoi genitori.

Il 17 Luglio decidono di trasportare Oscar in Italia. Scelgono un importante ospedale di Torino per potergli stare vicino costantemente. La famiglia vive proprio alle porte della città piemontese e poter dialogare con i medici nella lingua madre è un sicuro vantaggio. Almeno così è quanto credono sulle prime battute. In verità la struttura ospedaliera italiana non è preparata per un paziente così compromesso. Le tecniche mediche in essere a quell'epoca non sono certo all'avanguardia e soprattutto la situazione di coma è ancora poco indagata, compresa. Le condizioni di Oscar sono molto serie. All'orizzonte non si intravedono miglioramenti. Per quarantaquattro giorni al piccolo non vengono effettuate cure specifiche, nessuna terapia viene messa in atto. Le sue condizioni peggiorano, anche la piaga occipitale che si stava cicatrizzando in Francia si è nuovamente riaperta. Nel sangue si nota la totale assenza di ferro. I sanitari del nosocomio invitano i genitori a desistere, ad abbandonare ogni speranza. Anche l'approccio psicologico nei confronti della madre è devastante: perché non fate un altro figlio? La domanda, seppur retorica, è insopportabile. Non esiste soluzione al dolore, a quella sofferenza narrata sugli occhi e sul volto dei genitori, ma c'è un limite anche al professionale distacco che è necessario mantenere tra personale medico e familiari. Quel giorno stesso decidono di trasferire Oscar all'Ospedale Mauriziano di Torino. Nessun miracolo ma neppure dopo un'ora dal ricovero la piaga occipitale viene chiusa con il nitrato d'argento e nel giro

di tre ore, accertarsi della mancanza di ferro nel sangue, la deficienza viene immediatamente curata.

Un altro approccio, una modalità di intendere il malato ed i suoi familiari completamente differente. Una concezione umana dei rapporti che porta addirittura la madre ad avere il permesso per rimanere nel reparto per ben centootto giorni. La stessa viene addestrata ad interventi infermieristici specifici per il figlio.

Oscar è ospitato in pediatria, a livello neurologico e funzionale è seguito e curato dal Dottor Maurizio Beatrici. Pur con strutture inadeguate allo scopo, tutta l'équipe fa il possibile per portare il bimbo ad un livello fisico tale da poter essere dimesso. Anche se non si notano grandi cambiamenti a livello fisico, è migliorato sensibilmente il modo di trattare l'argomento. Matilde stabilisce un rapporto di collaborazione e di stima con tutta la struttura medica. La nuova situazione favorisce anche una pianificazione degli interventi e dei trattamenti a carico di Oscar. Pur in una situazione disperata la madre riesce a stimolare il figlio ad ingerire alimenti omogeneizzati che gradatamente favoriscono la deglutizione.

“Al Mauriziano ho conosciuto persone che ancora oggi, a distanza di quindici anni, mi stanno accanto. Da un punto di vista delle possibilità di un recupero non mi hanno detto cose differenti da quanto già avevo ascoltato. La gravità della condizione di Oscar non è mai stata celata. Anzi, talvolta forse sono stati anche più duri. Ma loro hanno fatto un passo in più nella direzione di mio figlio e soprattutto hanno condiviso con me e mio marito, l'esperienza che stavamo vivendo. Ci hanno ascoltato. Una mano preziosa, diciamo amica, ma al contempo seria e senza sbavature, l'abbiamo ricevuta dal Dott. Maurizio Beatrici. Io stavo vivendo quei giorni, fuori dalla realtà, protesa verso la mia sofferenza. Distante, a lato rispetto alla realtà che dovevo affrontare. Ricordo che lui se ne accorse, mi prese in disparte e chiese di fare quattro passi con me. Ci siamo seduti su una panchina all'aperto. In una condizione altra rispetto alla ripetitività delle camere per i degenti, agli odori e alla sofferenza della corsia. Le sue parole ancora oggi sono ferme nella mia memoria, intonse, quasi scolpite. “Signora lei può fare di tutto. E' autorizzata ad andare ovunque, a chiedere consigli, cercare consulti che le diano respiro. Può anche rivolgersi a Dio, pregare, adoperarsi in ogni modo per suo figlio. Può disperarsi, non darsi pace, picchiare la testa contro il muro, distruggere persino se stessa. Tutti noi la compatiremmo, non troverà nessuno che avrà il coraggio di opporsi al suo dramma. Lei è una madre ed Oscar è suo figlio, ci potremmo fermare qui. Io mi permetto di dirle solo una cosa. Tra vivere male e vivere bene, lei scelga sempre di vivere bene perché questo è un suo diritto. Si ricordi però che nella situazione che le è data, l'unica maniera per farlo è quella di considerare questa occasione, tutto quanto le sta accadendo, come un'opportunità”. Quel discorso pronunciatomi con franchezza e decisione, mi ha permesso di stare accanto ad Oscar sino ad oggi, con fatica ma anche con una grande serenità”.

Al Maurizioano, Oscar riceve attenzione e stimolazioni. In quegli anni le tecniche per intervenire sulle persone in coma sono ancora poco sviluppate. Si pensa al "mantenimento", alla gestione del presente, ma poco viene messo in campo in prospettiva di un recupero. Nonostante questo, nell'ospedale torinese, l'aspetto emotivo è trattato con delicatezza e sensibilità. I sanitari ascoltano Matilde, cercano di venire incontro alle sue richieste. Il piccolo viene anche sottoposto ad un trattamento di fisioterapia e logopedia per un'ora al giorno. Per debellare la verminosi che provoca febbre alta, vengono adottati anche metodologie alternative come la fitoterapia, la cromoterapia e la pranoterapia, proposte proprio dalla madre. Alla buona volontà non fanno seguito risultati particolarmente confortanti e neppure strategie particolari per affrontare lo stato di coma. Matilde non lascia mai solo suo figlio. Gli sta accanto, lo coccola, cerca di stabilire un contatto empatico con lui. Oscar ha un danno cerebrale severo, il coma è progredito ad uno stato di veglia non corrispondente allo stato di consapevolezza o coscienza. Si parla di stato vegetativo persistente, ma le definizioni sono ancora molto labili ed incerte. Oscar percepisce quando gli sta accadendo attorno? Non riesce a comunicare ma esiste una forma di subcoscienza che cerca di ribellarsi a quello stato? Nella mente di Matilde le domande sono tante, spesso confuse, sicuramente poco lineari. Con il figlio ha sempre avuto un rapporto particolare, di simbiosi. In quella condizione però non ci sono margini per una relazione, per uno scambio seppur minimo. Eppure ognuno, pensa Matilde, cerca sempre di comunicare con quanto la natura gli mette a disposizione. Oscar non ha più alcuna facoltà per testimoniare la propria presenza. E' bloccato in un letto, in coma da mesi. Le uniche esternazioni sono testimoniate dal livello della temperatura corporea e dalla sudorazione. Matilde è costantemente presente, non lascia l'ospedale, vuole guardare suo figlio, vedere giorno dopo giorno l'evolversi della condizione. Ad un certo punto si accorge che ogniqualvolta esce dalla stanza, la febbre di suo figlio sale. Più sta lontano dal suo letto più la temperatura aumenta. A conferma di ciò, a processo inverso accade la medesima cosa. La febbre scende quando lei si siede accanto a lui. Si convince che quella è una testimonianza, certo alquanto primitiva, di comunicazione. Racconta i fatti all'équipe medica. La risposta che riceve è chiaramente negativa. Si tratta di suggestione, di una maniera, certo nobile, ma sicuramente non scientifica e neppure testabile, che la madre inconsciamente ha elaborato per sopportare lo sconforto. La convincono a lasciare per una notte l'ospedale. Una prova molto concreta per sfatare un'indicazione errata. Matilde alle 19.30 esce dal reparto va a casa. Alle 3.30 di notte i medici la chiamano perché la febbre di Oscar è salita a quarantadue gradi. Quando entra nella sua stanza, è accompagnata da altre persone, medici ed infermieri. Oscar è rannicchiato, scotta terribilmente. La mamma lo prende in braccio con i tubi che si aggrovigliano tra i loro due corpi. Alle sei del mattino, la temperatura è scesa a trentasei gradi e mezzo. Nessun antipiretico è stato somministrato. Matilde pretende che nella cartella clinica l'episodio venga scritto così come è accaduto. "La temperatura è scesa da quarantadue a trentasei nel giro di tre ore, senza che il paziente abbia

assunto alcun medicinale. La sola presenza della madre ha presumibilmente determinato il fenomeno". Ovviamente in quel momento a tale manifestazione non è stata data alcuna valenza scientifica, semplicemente è stato registrato il fatto così come è avvenuto. A distanza di quindici anni si stanno studiando i comportamenti e le varie reazioni delle persone in stato vegetativo. Tra queste anche le variazioni della temperatura. Il più delle volte, è oramai stato documentato si tratta di infezioni batteriologiche ma in alcuni casi la febbre compare in assenza di virus nel paziente. Proprio su questi casi si stanno organizzando studi ad hoc. Del resto, le tecnologie d'indagine di oggi sono incommensurabilmente più puntuali ed efficaci di quelle del secolo scorso. Al punto tale che una équipe di scienziati inglesi e belgi ha recentemente pubblicato sul New England Journal of Medicine un'indagine effettuata su alcuni pazienti in stato vegetativo. Utilizzando una particolare risonanza magnetica (funzionale) gli stessi sono arrivati a scoprire che, in alcuni dei soggetti sottoposti all'esame, era presente un'attività di pensiero. Durante l'esame è stato chiesto loro di immaginare due situazioni. In una erano in piedi su un campo da tennis e colpivano una pallina per lanciarla a un istruttore, nell'altra si guardavano intorno in luoghi a loro familiari, per le strade del loro quartiere o all'interno della propria casa. Due tipi di attività, quelle ipotizzate, che producono due diversi modelli di attività cerebrale nelle persone sane. Quegli stessi modelli sono comparsi in cinque pazienti, quattro dei quali considerati in stato vegetativo. A quanto pare, dunque, il loro cervello è in grado non solo di recepire le informazioni, ma anche di elaborarle.

Dopo centotto giorni, Oscar torna a casa. È il 19 dicembre 1995. Sono trascorsi sei mesi da quel terribile incidente. Le sue condizioni di salute sono stazionarie. Non ci sono miglioramenti tangibili.

"Quando Oscar è stato dimesso gli sono stati dati sei mesi di vita. Nessuna possibilità. Siamo al quindicesimo anno. A livello organico non ha problemi. È curatissimo, non ha piaghe. Da un punto di vista dell'animo, non è presente. Non ha ancora deciso dove andare".

Matilde decide di portare suo figlio a casa. Nessun ospedale è in grado di prospettare un percorso di risveglio. Non ci sono molte alternative a disposizione. Le scelte variano tra una lunga degenza e una cura domiciliare. La famiglia pur con enormi sforzi, finanziari e psicologici, opta per la soluzione più umana, quella meno deresponsabilizzante. L'impressione immediata è quella che Oscar percepisca il calore della propria abitazione. Da una posizione fetale, riesce a rilassarsi gradualmente. Sembra riconoscere i rumori, le voci e gli odori. Nell'abitazione di Tivoli, alle porte di Torino, si alternano professionisti della riabilitazione e logopedisti. Il programma di fisioterapia è a totale carico della famiglia. La carenza di risorse economiche costringe a calibrare gli interventi. Solo due, massimo tre ore alla settimana. Oscar non può essere trasportato nei centri Asl a causa della deficienza immunitaria. Per questo motivo vengono vanificati i confronti con i vari specialisti che sarebbero stati utili per procedere

adeguatamente nel programma di risveglio. Il servizio sanitario nazionale è distante, quanto viene offerto è del tutto inadeguato ed insufficiente. Anche per ottenere i pannoloni e l'alimentazione speciale per la Peg (una tecnica che permette la nutrizione attraverso un sondino), tra le poche cose che lo Stato garantisce per diritto, la famiglia di Oscar deve lottare, prodursi in contestazioni. Non è facile neppure ottenere il contributo di accompagnamento. Quando arriverà sarà comunque decurtato di alcune mensilità. Le carte parlano chiaro "mancata presenza del soggetto presso l'Ospedale Militare, all'atto di una convocazione avvenuta nel Luglio del 1995". Un paradosso disumano che non tiene conto dei fattori reali. Una carta bollata che sovrasta qualsiasi aspetto minimamente sensato. Oscar in quella data era praticamente in fin di vita. Un suo trasferimento sarebbe stato fisicamente impossibile.

Nonostante la sequela di difficoltà, la fatica quotidiana e l'assenza di una presenza attiva delle istituzioni, Matilde riesce a mantener fede alla sua volontà. Oscar ha bisogno di un'assistenza continua, di persone che lo curino ventiquattro ore su ventiquattro. Tutte le energie a disposizione vengono spese per creare le condizioni migliori per il suo soggiorno domestico. La famiglia, viene circondata da un servizio di volontariato che si alterna per alleggerire la giornata.

Una manna dal cielo l'aiuto ricevuto ad un certo punto dalla Parrocchia. Matilde non è una praticante e neppure l'incidente capitato ad Oscar ha cambiato la situazione. Certo è una donna molto attenta alle sensibilità di tutti, curiosa e in qualche modo vicina anche all'aspetto trascendente.

"Non ho mai chiuso la porta a nessuno, ma sono sempre stata attenta a non farmi inglobare da pensieri limitanti o comunque che potessero escludere altri. Forse avevo anche una sorta di pregiudizio nei confronti delle Chiese. Oggi posso dire che ho una profonda ammirazione per tutti coloro che credono in un dio e in virtù di questo prestano la propria persona, le proprie opere in soccorso di soggetti più deboli e sfortunati. Casa nostra è aperta a tutti, cattolici, mussulmani, buddisti, evangelisti, testimoni di Geova. Ricordo però un fatto che ha cambiato in qualche modo anche il percorso che stavamo intraprendendo. Oscar era da poco tornato a casa. Avevamo grandi problemi a gestire tutte le sue necessità e contemporaneamente dovevamo continuare a lavorare badando alle faccende della vita quotidiana.

Un giorno alla mia porta bussò Don Guido Fiandino, il prete della Chiesa Cattolica del quartiere dove abitavamo a Rivoli, oggi Monsignore e Vice del Vescovo di Torino. Un po' timidamente mi chiede "E' qui che abita Oscar? Me ne hanno parlato, vorrei incontrarlo. Mi piacerebbe poterlo aiutare". La mia risposta in quel momento è stata molto brusca, in pratica gli ho detto che se il suo aiuto fosse stato vincolato alla mia presenza in Chiesa, allora sarebbe potuto anche andarsene. Ero troppo impegnata, compressa e soprattutto disperata per potermi permettere momenti di "paziente calma" in un luogo sacro. Lui, mi ha guardata e poi mi ha risposto "Io le chiedo solo di darmi la possibilità di aiutare Oscar". Ebbene le sue parole sono state concretamente una generosa carezza. La sua figura è stata davvero importante, sia come

supporto morale, sia in termini di aiuto materiale. Le tante persone che hanno iniziato a frequentare la nostra dimora sono tutte inserite in una rete di volontariato organizzata proprio dalla Parrocchia.”

Fisioterapisti, logopedisti e medici, ma le condizioni di Oscar non tendono a migliorare. Matilde sente la necessità di fare altro, di tentare altre vie, di dare un'altra possibilità a suo figlio. In verità in Italia non esistono ancora Centri del Risveglio, ci sono solo alcune strutture sperimentali che stanno tentando di applicare nuove tecniche riabilitative. Nei centoottanta giorni al Maurizioano, ascoltando la tv la mamma di Oscar apprende che esiste una struttura a Roma che però verrà presto trasferita in Calabria. È una piccola realtà, con soli otto posti letto, ma al centro del percorso terapeutico c'è una missione chiara: il risveglio. Matilde decide di contattare l'ospedale, supplica affinché il figlio venga accolto. La sua tenacia produce buoni risultati. Nell'agosto del 1998 Oscar viene trasportato nel Reparto del Prof. G. Dolce all'Istituto Sant'Anna di Crotona. Milletrecento chilometri da casa, spese aggiuntive per la famiglia e per il piccolo che deve soggiornare in una stanza singola perché nel reparto non sono previste degenze di pazienti così giovani. L'approccio è immediatamente positivo.

I medici tolgono tutti i farmaci rilassanti usati negli altri ospedali ed iniziano ad utilizzare nuovi medicinali, tra cui uno stimolatore cerebrale. Subito vengono avviate cure specifiche a fini riabilitativi. L'idea è quella di rimettere Oscar in acqua e di stimolare la sua capacità di reazione. Dopo cinque giorni dal ricovero il piccolo inizia ad emettere suoni. Mamma Matilde non sente la sua voce da tre anni. È un segno, un piccolo passo nel silenzio ovattato. In acqua, riapre gli occhi. Dopo circa venti giorni, riesce a lavorare per circa due ore e mezza al giorno a livello fisioterapico. Quando viene dimesso la situazione è sempre grave e compromessa ma esiste un minimo di speranza che alimenta il futuro.

La letteratura medica di riferimento è abbastanza chiara. I pazienti in stato vegetativo spesso aprono gli occhi, possono seguire cicli sonno-veglia, oppure restare in uno stato di veglia cronico. Talvolta mostrano alcuni comportamenti che possono essere il prodotto di un parziale stato di coscienza, come il digrignamento dei denti, lacrimare, piangere e farfugliare. Coloro che non si riprendono entro trenta giorni vengono definiti in uno stato vegetativo persistente. Dopo un anno, le possibilità che un paziente in queste condizioni riguadagni la coscienza sono molto basse. Coloro che la recuperano sperimentano disabilità significative.

Nonostante tutte le "dichiarazioni" del caso, Matilde e la sua famiglia continuano a perseverare nella loro immensa fiducia. Nel 2001, Oscar entra per l'ultima volta in una struttura riabilitativa. All'Istituto Scientifico Eugenio Medea di Bosisio Parini, in provincia di Como, l'assistenza è di altissimo livello. La diagnostica è molto avanzata e la relazione che i medici stabiliscono con la famiglia è improntato sul coinvolgimento umano. La comunicazione è calibrata e attenta. Oscar riesce a recuperare in un solo mese circa cinque chili. Pur vivendo un stato vegetale viene coinvolto in attività ludiche giornaliere. Muove una gamba e con gli occhi da segni della sua presenza.



Dopo le sue dimissioni, ogni attività riabilitativa e di assistenza verrà coordinata dalla famiglia, direttamente da Buttiglieria Alta, la nuova residenza dei genitori di Oscar, sempre nei pressi di Torino.

“Oggi casa nostra è un porto di mare. Io sono dovuta tornare al lavoro stabilmente ma ho voluto e preteso che Oscar non avesse solo un’assistenza medica. Nell’arco della giornata molte persone vengono a fargli visita cercando di stimolarlo attraverso la lettura di libri, l’ascolto di musica e molto affetto. È una maniera per cercare di garantirgli costantemente un contatto con il mondo esterno. Da un punto di vista clinico non ha fatto grandi miglioramenti rispetto alle sue capacità cognitive, inoltre come tutti i soggetti in coma vigile, è sottoposto a ripetute crisi epilettiche”.

Quello che è straordinario di Oscar, è la sua capacità di sopportazione. L’incidente gli ha provocato deformazioni ossee molo rilevanti. La colonna vertebrale inizia sul collo e termina in un fianco, eppure non ha dolore. Non soffre anche se non prende alcun antidolorifico. L’elemento della sofferenza fisica è sicuramente una delle condizioni che destabilizza maggiormente anche i familiari. In realtà il dolore ha sempre una sua manifestazione anche nei soggetti nelle condizioni di Oscar. Ad oggi neppure i medici sanno dare una spiegazione prettamente razionale in merito a questo particolare non certo irrilevante.

Quattro o cinque persone fisse tutti i giorni e poi la girandola di volontari. Una volta alla settimana poi Oscar viene sottoposto a sedute fisioterapiche che lo aiutano a mantenere attivo il corpo che altrimenti rischierebbe di atrofizzarsi completamente.

A prestargli le cure quotidiane, due badanti rumene. E’ commovente guardare come lo accudiscono. Sanda ed Elena gli stanno accanto ventiquattro ore al giorno. Lo vestono, curano la sua igiene personale e poi si siedono davanti a lui. Gli raccontano della loro vita, del loro matrimonio, dei loro figli. Tutto il giorno. Quando sentono che i bronchi hanno necessità di essere liberati, lo aiutano a farlo. Potrà sembrare esagerato, ma gli salvano la vita. Molti comatosi muoiono soffocati proprio perché nessuno è lì accanto a loro. “Non è colpa sua” dice Sanda con una semplicità disarmante. “Lui chiede solo un po’ di attenzione”. Poi lo accarezza e si rimette seduta alla sua destra. È un lavoro gramo il suo. “Non possiamo mica ammazzarlo”, dice con l’ingenuità cara solo alle persone semplici. Eppure, dotte disquisizioni intellettuali del nichilismo nostrano hanno spesso pronunciato quella frase cercando una dialettica edulcorata, enunciando il più sobrio e ipocrita: “Ma questa è una vita dignitosa?”.

È un ragazzo di colore del Congo che frequenta la casa come volontario che ha insegnato alla famiglia a mettere Oscar nella posizione migliore per espletare il catarro. Nel suo paese, l’assenza di mezzi tecnologici ha permesso di aguzzare le strategie. Come a dire che l’umanità sembra andare nella direzione opposta di quella del progresso scientifico e tecnologico. Matilde è molto parca nei giudizi, sta ben lontana da certe discussioni pseudo filosofiche ma è convinta che quella che sta vivendo è un’esperienza che non può sciupare.

“Senza i volontari, le tante persone che mi hanno aiutato non sarei mai riuscita a domare la mia sofferenza. O meglio a tenerla a bada, a fare in modo che possa diventare in qualche modo utile. Quando accadono fatti come quelli capitati a mio figlio, con tutte le difficoltà anche pratiche che si devono affrontare, spesso le famiglie si autodistruggono. Taluni pensano che quanto stanno vivendo è una sorta di punizione e in quel momento si producono situazioni devastanti, disgregazioni del nucleo, la comparsa della droga, dell'alcolismo. Io devo ringraziare le tante persone che mi sono state accanto, che mi hanno aiutato a pensare, sostenuto anche nei momenti di sconforto più grande. Mi hanno fatto capire che quella che sto vivendo non è una disgrazia ma un'esperienza. Come i “volontari del sorriso” splendidi animatori che ci sono vicini aiutandoci ad organizzare feste e incontri all'insegna dello svago, per ricordarci sempre che, anche nelle circostanze più difficili, non bisogna mai di smettere di credere nella vita. E' un dono immenso quello che ho ricevuto ed il bene che ho percepito sulla mia pelle ho voluto che diventasse uno sprono anche per altri. Per questo ora, oltre ad accudire Oscar, mi sono messa a disposizione di tutti coloro che si trovano in situazioni particolarmente complicate. Per trasferire il bene avuto e soprattutto per far capire che ognuno di noi ha un ruolo nella vita e questo ruolo deve essere svolto nella maniera più felice possibile”.

Matilde è rimasta in contatto con i medici che più l'hanno capita ed aiutata. Con il Dottor Maurizio Beatrice del Mauriziano si è instaurato un rapporto di collaborazione. Assieme stanno organizzando un progetto affinché i pazienti una volta usciti dalla rianimazione non siano costretti ad andare nei reparti di lunga degenza, rischiando l'oblio e la solitudine. E' necessario stimolare il campo della ricerca che nel nostro paese è inesistente.

“La rianimazione per me non è un luogo di sconforto ma di incontro con altre persone. Ogni comatoso cerca di comunicare con le possibilità date. Io cerco di accompagnare i familiari in questo difficile percorso di accettazione e di speranza. Aiutare vuole dire stare assieme, ascoltare. A tutte le persone che incontro e che stanno vivendo una situazione come quella che ho vissuto e vivo io, dico di chiamarmi a qualsiasi orario del giorno o della notte. Se una madre è disperata alle tre del mattino, non può aspettare per esprimere il suo dolore sino alle quattro del pomeriggio. Questo supporto non può darlo nessun altro se non un volto amico”.

La battaglia di Matilde e dei tanti amici che le sono accanto, che lei chiama “gli invisibili” perché sono coloro che non fanno notizia, ma che ogni giorno lottano per la vita, nel corso degli anni ha concentrato l'attenzione anche sulla necessità di facilitare la domiciliarità per i pazienti come Oscar. Oltre al fatto che i costi sarebbero notevolmente inferiori anche per le casse del servizio sanitario nazionale, la famiglia se ben istruita e supportata, può produrre benefici per tutti. La qualità della vita è migliore. Sicuramente per il paziente che può vivere in ambiente amico ma anche per il nucleo familiare

che con l'ospedalizzazione soffre di un vissuto spezzato, interrotto. Entrare ed uscire dall'ospedale perpetua continuamente l'insuccesso dei genitori. Da questa esperienza è nata l'Associazione Amici di Oscar di cui Matilde Granero è Presidente. Lo scopo primario è dare una mano a tutte le famiglie che si trovano a fare un'esperienza tanto profonda quanto traumatica come quella di assistere un familiare affetto da una gravissima disabilità frutto di un incidente, o di una malattia. Un aiuto psicologico e tecnico perché di fronte alla situazione che viene a crearsi la vita della famiglia interessata inevitabilmente cambia radicalmente.

“Il grande dramma dell'umanità è quello che si vuole organizzare, protocollare, tenere tutto sotto il controllo della mente. E l'anima? Come puoi con la mente arginare lo spirito? Io ho imparato dentro questa esperienza che il cuore delle persone è vivo, spesso è il cervello ad essere offuscato. Bisogna educare alla vita, perché c'è qualcosa che inevitabilmente va al di là della scienza. Certo, è sempre falso alimentare speranze prometeiche ma quando gli uomini si tengono per mano riescono ad ottenere sempre risultati bellissimi.

Oggi Oscar sta vivendo una condizione. La sua. In questo momento non è presente. A volte un minimo di comunicazione sembra instaurarsi, ma il più delle volte è in una dimensione “altra” difficile da pensare.

Sino a qualche anno fa, avevo un egoismo materno. Volevo trattenerlo a tutti i costi Oscar. Oggi ho capito che il mio compito è un altro. Il mio “credo universale” mi ha sempre insegnato che nessuno è padrone della vita degli altri, neppure di quella del proprio figlio.

Non sta a me decidere la fine o la continuazione della sua esistenza. Imporre la morte non è mai una soluzione. Ognuno di noi svolge una missione. Io ho deciso di accompagnare Oscar, questo è quello che posso fare. Accompano mio figlio pregando perché non soffra. Lascio a lui decidere, nelle condizioni che gli sono date, cosa fare.

Io sono qui al suo fianco, pronta ad accogliere”.