

La speranza esiste, e quindi si può descrivere

Emmanuel Exitu - Autore, Head of Content di WIP Italia

Abstract:

Nel presente contributo, l'autore del libro *Di cosa è fatta la speranza* (edito da Bompiani nel 2023), riflette sull'esperienza del fine vita e sulle dimensioni del dolore ad essa associata, ispirandosi in particolare alla storia di Cicely Saunders (1918-2005), infermiera britannica che ha dedicato tutta la sua carriera professionale alla cura dei malati terminali, dando inoltre vita alla diffusione degli hospice.

¹Questo incontro con Marco Maltoni² è nato dentro una cosa che avevo dentro e che in Romagna si dice “bulirone”, un guazzabuglio che avevo perché occupandomi di comunicazione come capo dei contenuti di WIP Italia sono abbastanza sensibile ai processi della comunicazione, a come certe cose prendono certi significati, certe sfumature. Quando si pone il tema del fine vita mi prende sempre un gran nervoso, per usare un eufemismo, sia per le modalità di comunicazione dei radicali sia per quelle dei cattolici.

Allora, il “nervoso” con i radicali mi prende perché guidano il dibattito pubblico in modo tale che, quando si pongono questi temi, fanno accendere come risposta al gigantesco enorme infinito oceano di dolore che è la fine della vita con l'eutanasia o il suicidio assistito, senza prendere realmente in considerazione una risposta globale, quale sono le cure palliative. C'è qualcosa dentro le mie cellule che si ribella, ogni singola cellula dentro di me si ribella. Dall'altra parte, però, ho un maggiore “nervoso” nei confronti dei cattolici che sembrano svegliarsi soltanto quando questi dolori si pongono pubblicamente e quasi sempre con raffinatissime prediche sulla sacralità e sul valore della vita. Ora, io sono un cristiano, felicemente cristiano. Però come tutti i cristiani sono strano - diciamo così - perché affondo tutto me stesso nella modernità, appartengo al mio tempo. Sono, mi sento anzi, come diceva Rimbaud, “più moderno dei moderni”. E il problema di noi moderni è che quando partono i “pipponi” sul valore della vita “a me mi salta l'audio” da questo orecchio; non sento, non sento niente, per mille e una ragioni filosofiche che sono partite ormai più di 500 anni fa. D'altra parte, però, essere “più moderni dei moderni” ci offre un vantaggio. Se non ci sento dall'orecchio delle prediche, ho il vantaggio di avere un udito molto fine nei confronti della realtà, dell'esperienza della realtà; cioè io, il valore sacro della vita, se lo ascolto in un discorso non mi

¹ Il presente contributo rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento condiviso dall'autore durante l'XI CONVEGNO APOSTOLICO dell'Opera Don Orione “Cosa, come, con chi. Il carisma dentro le opere”. Il Convegno si è tenuto nei giorni 9-11 ottobre 2024 presso Villa Lomellini, Montebello della Battaglia (PV).

² Autore del contributo “Di cosa è fatta la speranza”, pubblicato in questo numero.

smuove niente, ma se lo vedo dentro la realtà lo riconosco immediatamente, se lo tocco mi entra dentro, entra cioè l'esperienza. Avevo e ho tuttora bisogno di riappropriarmi di un approccio che sia carne e sangue, come è, diciamo, per qualunque uomo di qualunque epoca.

L'incontro con Marco è nato perché nel 2016 il caporedattore de "Il Foglio" mi chiede un pezzo sulla notizia di un ragazzo, nei Paesi Bassi, che ottiene l'eutanasia perché è depresso: "fai uno dei tuoi pezzi strani", mi dice. Allora, pensando a cosa scrivere, mi viene in mente che un dottore che si occupava di queste cose mi aveva invitato appunto a presentare il documentario *Greater* (2008) che ho girato in Uganda su questa infermiera che è una specie di madre Teresa nera. A quel punto lo chiamo e mi faccio un po' spiegare cosa sono questi *hospice* moderni. Allora faccio questo pezzo. Ora, con lo sguardo retrospettivo, sono andato a rileggermelo, sull'onda del piccolo successo che è questo libro che ha superato le 10000 copie e ha appena vinto il Premio Comisso, che è parecchio prestigioso: e rileggendolo mi è piaciuto, è proprio un bel pezzo, scritto bene... Naturalmente dico tutto questo mettendo da parte la modestia, ok? Insomma, a parte gli scherzi, il pezzo è corretto, non c'è niente di sbagliato in questo pezzo che racconta di come ci siano delle opportunità di bene. Per esempio, c'è la storia di un imprenditore, abituato a farsi da sé da tutta la vita, che ha questa terminalità per cui chiede l'eutanasia in Svizzera e viene accettato. Solo che c'è la coda, e allora si rivolge a un *hospice* diretto da Maltoni. E Marco, con lui, ha fatto semplicemente il dottore e quindi gli ha detto: "guardi noi possiamo gestire i suoi sintomi, lei usi questo tempo per sistemare le sue cose, per stare con i suoi cari". Dopo due settimane, arriva la telefonata dalla Svizzera e questo imprenditore gli dice: "ma sapete che c'è? Io qua sto tanto bene... mi sa che non vengo più".

Bene, dopo aver fatto questo pezzo nel mio cervello era rimasto qualcosa che ronzava ed era l'impressione che mi aveva fatto Marco, perché avevo sentito non solo un altissimo grado di umanità, ma anche un altissimo livello di scientificità; cioè sentivo, fino in fondo all'anima, che stavo parlando con un medico vero e pieno di passione, mi stava raccontando una serie di cose che erano molto molto molto specifiche, quindi sentivo questo approccio al "prendersi cura", in maniera molto dettagliata, dei vari problemi. Allora lo chiamo e gli chiedo: "ma questa cosa qua degli *hospice* come è venuta fuori?". E lui mi dice che è successo qualcosa, anzi è successo qualcuno: una donna che si chiama Cicely Saunders. Allora leggo i due libri che ci sono in italiano: una biografia degli anni '80 con lei ancora viva, che è ricca di informazioni ma molto brutta, perché agiografica, e poi una raccolta di suoi discorsi che mi hanno incantato. È stato insomma un colpo di fulmine, l'unico della mia vita per una donna che però era morta 15 anni prima. E leggo questa tipa che non ha problemi ad apparire fastidiosissima e superpignola, e che soprattutto odia una frase che odio anche io e cioè: "non c'è più niente da fare". Infatti, un tempo era così: nessuno per te faceva più niente se eri un malato terminale, se non potevi più guarire non eri più interessante per i medici, e allora venivi messo negli *hospice* di vecchia concezione per cui potevi ricevere delle cure molto amorevoli ma non riuscivano a sollevarti dal dolore. Infatti, il dolore da cancro veniva trattato con degli shot di morfina o eroina ogni tot e ti dicevano "resista! Resista, perché se ne prende ancora rischia di diventare un tossico..."; e tu, che saresti morto nel giro di due mesi o settimane, ovviamente dicevi: "vabbé ma che mi frega... drogami!". Ci sono dei veri racconti dell'orrore, terribili, di come i malati venivano lasciati a dimenarsi e urlare di dolore per giorni, prima di somministrare un'altra dose. Bene, questo a lei non andava bene, anche se erano le procedure della medicina ufficiale.

Cicely è nata nel '18 nella famiglia ricchissima di un immobiliare inglese; nel '44 però, in piena guerra, vuole fare qualcosa per il suo paese e allora molla Oxford, dove studiava economia, scienze politiche e filosofia, per fare l'infermiera ed è molto brava. Solo che scopre poco prima del diploma che ha questo problema alla schiena per cui non può stare tante ore in piedi e quindi la sua carriera da infermiera muore prima di cominciare. Così va a fare l'assistente sociale e incontra questo uomo che si chiama David Tasma. Per fare il libro, sono andato in Inghilterra al King's College di Londra e ho trovato tonnellate di documenti, tra cui l'agenda grande come uno dei nostri cellulari dove appunto il 5 gennaio nel '48 c'è scritto "Tasma virgola David", un ebreo polacco sfuggito al ghetto di Varsavia ma non al cancro, che per lei diventa una storia d'amore pazzesca che le ribalta la vita e che dura 52 giorni. Però 52 giorni lordi. Cioè, si sono incontrati tipo 26 volte. Lunghi dialoghi con quello che poi definirà il paziente zero della sua attività. Dialoghi che - tenete presente - lei descrive in questa agenda microscopica, con la grandissima abbondanza di dettagli e di trasporto emotivo tipici dei britannici, e quindi al massimo usa 8 parole per descrivere i suoi incontri. Parlano, parla del giudaismo, parla della Bibbia, parla di Abramo, parla di Gesù, ok. E praticamente è lui che gli dà l'idea, gli dice: "guarda io sono sempre stato un poveretto nella mia vita, mi sarebbe proprio piaciuto avere una casa, perché mi sarebbe piaciuto morire in casa mia". E lei racconta che in quel momento ha un flash: e dice "questo dobbiamo fare, dobbiamo fare una casa che sia specializzata come un ospedale e un ospedale che sia caldo come una casa". E David che cosa fa? Lei racconta che lui prende una busta da lettera già aperta, con il bordo tagliato, una busta che io ho trovato e ho fotografato – ho fatto 1507 foto al King's College e il dito indice non lo recupero più –, e con la scrittura di Cicely sono messi in fila tutti i debiti il macellaio, l'affitto, la casa da morto, il pub, tutta una serie di voci di budget. Poi tira una riga: rimangono 503 sterline che lui dona a lei. Cicely dice che non ha bisogno di questi soldi; lei è ricchissima. Ma lui replica che i soldi non sono per lei, ma per la sua casa: "voglio diventare una finestra della tua casa".

Lui muore il 25 febbraio. Si sono conosciuti il 5 gennaio e muore il 25 febbraio e da quel momento lei ci mette 20 anni per costruire l'*hospice* attorno a questa finestra. Questa finestra c'è, sono andato a vedere la St. Christopher e c'è la finestra di David che è grande come l'intera parete, la porta piccolina e la targa che è bruttissima, una finestra che ora dà su un parcheggio tristissimo; però la finestra di David c'è ed è stato questo l'input per cui ho portato a casa tutto il materiale che potevo. E poi ho scritto e scrivere mi ha "sbudellato", perché avevo un'ambizione forte che certamente era pubblicare, cioè tu vuoi scrivere perché qualcuno ti legga e ti dica anche bravo, ok? E pubblici e poi vendi bene, insomma, sei molto contento. Però il mio obiettivo vero, l'obiettivo primario, il patto con me stesso era fare un buon libro, un libro di letteratura che facesse vedere come sia possibile intercettare, scoprire, fare emergere il bene dentro un oceano di dolore. Questo oceano non potremmo mai svuotarlo però il bene esiste, accade in modo così concreto che si può toccare. Ecco perché dal titolo (*Di cosa è fatta la speranza*, 2023, NdT) manca il punto di domanda: perché la speranza esiste, e siccome esiste si può descrivere, si può dire, si può raccontare. Ed è esattamente per questo che per me, uomo moderno, il cristianesimo è diventato interessante, perché incontri persone che di fronte alle cose delle quali hai paura o schifo non solo fanno il bene ma sono più contente, più vere sono più... sono più umani, ok? E questo è uno sguardo interessante, che ho avuto il bisogno di raccontare, di descrivere questo sguardo perché mi ha colpito.

Nel racconto del Samaritano che abbiamo sentito citare prima c'è infatti il tema dello sguardo: tutti vedono questo poveretto ma c'è soltanto una persona che lo guarda davvero e Cicely si è inventata questo sguardo, che tuttora è indicato nelle linee guida dell'OMS come il *golden standard* per il

trattamento del dolore da cancro. È come se lei avesse reso procedura scientifica e rilevabile questo sguardo e questo abbraccio, perché il bene è rilevabile, non è una cosa che è nella nostra testa, è una cosa che è della realtà, cioè tutta roba che si tocca – “quello che noi abbiamo visto, sentito e toccato noi ve lo diciamo”, diceva San Giovanni.

Nel nostro mondo così distrutto e sommerso dalle macerie dell'indifferenza, del male, della solitudine e del dolore, l'unica cosa che può penetrare questo strato di macerie è che il bene è rilevabile, questa è l'unica idea, l'unico fatto che sfonda, perché è un dato di realtà e di fronte a questo dato io sento come una responsabilità. Lei ha introdotto nella medicina un concetto rivoluzionario, che è il dolore totale; lei ha visto che il dolore è fatto di 4 dimensioni e sono dimensioni contemporanee, che avvengono cioè insieme. C'è la dimensione fisica, che è quella che abbiamo detto. C'è il dolore psicologico e anche questo è comprensibile: durante le presentazioni che ho fatto arriva tanta gente che mi dice grazie e mi chiede quale esperienza ho fatto. E io rispondo sempre che per adesso non mi è morto nessuno, però ho avuto due esperienze di malattia belle importanti e sono state particolarmente dolorose e il dolore psicologico è che tu non puoi più fare le cose nelle quali ti riconoscevi; io per esempio ho avuto, mentre ero malato, questo problema di una depressione non diagnosticata e per tre anni non sono riuscito a leggere un libro, e tenete conto che io leggo praticamente un libro a settimana, perché mi piace da pazzi la letteratura, non avevo l'energia ed era una roba devastante. Ho tenuto botta, non so perché, ma diciamo che la Provvidenza ci ha messo più di uno zampino. Poi c'è il dolore relazionale, perché quando ti ammali tu si ammala anche la famiglia e quindi i tuoi cari possono continuare a volerti bene, ma non ti possono curare, hai bisogno del tuo medico anzi della tua équipe. E anche questo è un tema delle cure palliative fantastico, perché non tu non curi le persone da solo, ma insieme agli altri. Poi nelle linee guida dell'OMS c'è il dolore spirituale: e io dentro di me ho detto “ma scusa, ma questa è scienza, perché c'è il dolore spirituale? Non dovrebbe esserci...”. Invece c'è una dimensione che non appartiene alla psiche, c'è una dimensione del dolore che appartiene allo spirito. Ci ho messo un po' ad afferrarla, poi però mi è venuto in soccorso un ricordo di quando studiavo per la tesi. Ho fatto la tesi in Poetica e Retorica sull'*In Exitu* di Giovanni Testori, che è uno dei nipotini, assieme ad Arbasino e Pasolini, di Carlo Emilio Gadda, e Gadda è uno dei sommi pilastri della nostra letteratura. Lui è ateo, ora seppellito nel cimitero *acattolico* alla Piramide Cestia a Roma e siccome abito a Roma ogni tanto vado a trovarlo. Gadda sul letto di morte si faceva leggere *I promessi sposi* dai suoi amici, Parise, Citati e altri, e piangeva e rideva perché Manzoni sa fare queste magie sbalorditive, ti fa ridere e piangere, e diceva: “Allora pensai che la letteratura è una cosa bellissima se conserva la vita quando la vita non riesce a conservarsi. Essa fa ridere di gioia in punto di morte”. Bene, questo ricordo mi ha fatto capire che quello che facevano i suoi amici era cura spirituale, quindi quella dimensione che non era diciamo risolvibile dallo psico-oncologo o dal tanatologo. Esiste una dimensione raggiungibile attraverso un altro canale, anche questo toccabile, rilevabile.

Questo bene è sempre possibile, si può toccare, e secondo me le cure palliative sono interessanti per i pazienti e per i curanti, ovviamente, ma poi diventano interessanti per la medicina intera, perché insegnano a riappropriarsi di una dimensione della cura più umana, insegnano a costruire una vera relazione di cura tra persone. Le cure palliative insomma hanno questa manzoniana magia, perché non ti mostrano soltanto uno sguardo più umano al momento della fine della vita, ma alla vita tutta intera. Le cure palliative, e chi le pratica, non smettono mai di parlarmi, e perciò ora passo la parola a Marco che continua a insegnarmi questo sguardo.